



SUDERIO MAGALHÃES FILHO
ELIZABETH CORREIA GURGEL



FORTALEZA/CE
2018

SORRINDO PARA A VIDA 2

© 2018 Copyright by **Suderio Magalhães Filho e Elizabeth Correia Gurgel**

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS

Expressão Gráfica e Editora
Rua João Cordeiro, 1285 - Aldeota - Fortaleza - Ceará
CEP: 60110-300 - Tel: (085) 3464-2222
E-mail: arte@expressaografica.com.br

Capa

Daniel Coelho Soares

Projeto Gráfico e Diagramação

Taliba

Revisão de Texto

Liduina Maria Silva Araújo

www.sorrindoparaavida.com.br
livrosorrindoparaavida@gmail.com

 Sorrindo Para a Vida

 Sorrindoparaavida

Catálogo na Fonte
Bibliotecária Perpétua Socorro Tavares Guimarães
CRB 3 801/98

M 188 s Magalhães Filho, Sudério
Sorrindo para a vida 2 / Suderio Magalhães Filho e Elizabeth
Correia Gurgel. - Fortaleza: Expressão Gráfica e Editora, 2018.
352 p.: il.
ISBN: 978-85-420-1295-8
1. Biografia 2. História de superação 3. Crianças especiais
I. Gurgel, Elizabeth Correia II. Título

CDD: 920



PALAVRA DO AUTOR

Quando terminamos de escrever o *Sorrindo para a Vida 1* e ficamos sem saber o que iríamos fazer para publicá-lo, apareceu uma pessoa em nosso caminho e nos abriu “as portas do mundo”. É isso mesmo, nos abriu as portas do mundo. Nos deu a oportunidade de publicar o nosso tão sonhado livro. Após essa conquista, ficaria faltando só plantar uma árvore, e isso irei fazer quando meus filhos estiverem maior.

Em uma das nossas reuniões para iniciar todo o processo de publicação, quando apresentamos nosso projeto e falamos o que nós iríamos fazer com o dinheiro, os seus olhos brilharam, e ele nos falou algo que me marcou muito: “olhem, vocês não vão ficar milionários com o dinheiro da venda dessas belas histórias, mas essa atitude de ajudar o próximo é muito nobre, e é por isso que decidi ajudar vocês a publicarem esse livro”.

Contrariando o que foi falado de que nós não iríamos ficar milionários, isso foi concretizado logo após o lançamento.

Financeiramente isso realmente não aconteceu, mas o coração fica ainda mais rico ao receber cada elogio, cada agradecimento, cada opinião e de ver o modo como as pessoas veem a vida quando recebem um diagnóstico não favorável. Cada mundo que conseguimos mudar enriquece ainda mais nossa alma. No início, esperávamos esses agradecimentos apenas das famílias que têm uma criança com necessidades específicas, mas, com o decorrer do tempo, começamos a receber agradecimento até das pessoas que não têm crianças especiais em seu convívio, pessoas que passavam por problemas naturais da vida agradeciam por ter mudado a forma de ver a vida, de levantar a cabeça e enfrentar o problema de cabeça erguida.

Temos a plena consciência de que podemos e devemos fazer mais para mudar o mundo, encher o coração das pessoas de esperança. A família está aumentando, assim como a responsabilidade, e com isso vem junto a certeza de que podemos, sim, trilhar nossos caminhos pelas mais belas paisagens na estrada da vida.

Suderio Magalhães Filho

DEPOIMENTOS

Não importa se você tem um filho com necessidades especiais ou não. Todos nós passamos por situações difíceis nessa vida. Pode ser um divórcio, a perda de um ente querido, de um emprego... Não importa qual seja a sua situação, acredito que você deve ler este post até o fim. O que eu vou contar aqui me ajudou a superar uma fase muito dura e transformou a minha forma de enxergar as dificuldades. PS: Não é publi !

Eu tinha acabado de receber o diagnóstico da Luísa, depois de uma longa luta que eu resumo aqui. Estava perdida. Sem rumo. Sem forças. Sem saber o que fazer. Estava ávida por informação. Não informações técnicas, do tipo: – Qual melhor método de Fisioterapia? – Quais os direitos da criança especial no Brasil?

Mas sim, estava na busca de suporte emocional. Eu queria muito saber o que os outros pais faziam. Eu queria muito saber como as pessoas continuavam vivendo. Eu queria muito saber em qual força eles se apegavam.

Na internet estava complicado encontrar material de apoio. Porém, um certo dia, ao invés de digitar somente “criança especial”, eu digitei: “Pais de crianças especiais”. Fui levada a um blog de um rapaz com paralisia cerebral. Em um de seus posts, ele fazia um elogio a um livro. Livro este que se chamava “Sorrindo para a Vida”. E que falava justamente sobre isso: Como os pais de crianças com necessidades especiais superam as dificuldades.

Entrei no site de todas as livrarias e sebos online e nada de encontrar o tal livro. Dessa forma, me ocorreu a ideia de digitar no facebook “Sorrindo para a Vida”. Felizmente tive a sorte de encontrar a funpage do Sorrindo para a Vida.

Descobri que se tratava de um resumo de histórias de famílias que têm ou tiveram filhos especiais. Descobri que toda a renda é revertida para instituições voltadas para crianças com necessidades especiais. Cliquei no botão “comprar agora”. Ao invés de me direcionar para uma página de pagamento, veio alguém falar comigo. Para minha surpresa, era o próprio autor do livro, o Sudério.

Além de ser muito gentil, ele se interessou pela história da Lulubinha. Falou algumas palavras que me confortaram. E me enviou o livro antes mesmo de eu pagar. Em menos de uma semana, estava com ele nas mãos.

Já chorei ao ver a capa. Tinha uma foto de cada criança do livro. Todas sorrindo e felizes. Isso dizia mais do que milhares de palavras. E o subtítulo: “Histórias de amor, superação e fé.” Li o livro em menos de dois dias.

Entre lágrimas e sorrisos, me emocionei com a história de cada família. Senti como se fossem amigos próximos. Senti que eu não estava sozinha no mundo dos pais de crianças especiais. Percebi que, sim, é possível seguir em frente. É possível encontrar a paz e a felicidade. É possível ter uma vida mais leve, apesar das dificuldades.

Marcava com marca-texto as frases que mais me serviam de inspiração. Uma delas foi uma do próprio Sudério: “Cada minuto entregue à tristeza é um minuto perdido na luta por uma melhor qualidade de vida aos nossos filhos”. Essa frase ficou gravada na minha alma, assim como várias outras ao longo do livro.

São doze histórias emocionantes. O Sudério também conta sua história no livro. Ele tem um filho, o Suderinho Cacau, que um dia chegou a ter o diagnóstico de “Estado Vegetativo”. Hoje, com oito anos, é uma criança muito feliz. Além de ser um famoso corredor no Ceará. Ele participa de corridas junto com seus pais e outras crianças, com ou sem necessidades especiais. Os pais acreditam que a atividade física é fundamental para o desenvolvimento. Dessa forma, a “Corridinha Therapias” que o Suderinho participa veio para estimular o esporte e a inclusão. A ideia é que todas as crianças vão conseguir, cada uma do seu jeito, cruzar a linha de chegada.

Obrigada, Suderio, e todos os demais colaboradores do livro. Vocês não imaginam como me ajudaram e, certamente, continuarão ajudando muitos outros pais e mães como eu. E volto a dizer: a leitura vale a pena não somente para os pais de crianças especiais, mas para qualquer pessoa que esteja passando por algum momento difícil nessa vida. Pois as histórias contadas são capazes de transformar o nosso interior e a forma de ver o mundo.

Danielle Figueiredo
Rio de Janeiro- RJ



PREFÁCIO

O LIVRO “SORRINDO PARA A VIDA” nasceu de um desejo em partilhar sentimentos, vidas, mas, acima de tudo, experiências de superação diária de pais com seus filhos com necessidades especiais! São onze famílias, doze crianças, doze histórias que tocam nossa alma! O Livro virou um lindo projeto de vida, pois estas pessoas decidiram usá-lo em prol do outro, tornando-se, desta forma, uma linda família! Tudo que arrecadam com a venda dos livros investem em instituições de crianças especiais, em recursos alimentícios, médico-hospitalares ou terapêuticos para crianças com as mesmas necessidades de seus filhos, assim como para as crianças menos favorecidas socialmente. Estas famílias também quebram barreiras sociais e incentivam a inclusão com palestras, peças teatrais e testemunhos em eventos na área da saúde, congressos, escolas e igrejas! Com esse testemunho, este ano, receberam a Comenda Transformando Vidas IEP (Instituto de Educação Portal), no Fórum de Sustentabilidade, momento de muita alegria e reconhecimento. A marca Sorrindo Para a Vida tem

COR, tem ALMA, tem SOLIDARIEDADE, tem AMOR, tem DEUS! E com esta marca, foram confeccionadas canecas, blusas e brindes para também angariar fundos que, somados à vendas dos livros, possam ser também investidos em mais vidas! É muito lindo testemunhar o quanto cada família cresceu com esse projeto e o quanto essa corrente do bem já atingiu! Agora, como o amor só cresce, elas resolveram lançar o “Sorrindo Para a Vida 2”: são mais nove famílias, nove crianças, nove histórias de superação que engrandecem a alma do leitor! Cada história começa como no primeiro exemplar: com um pensamento que marca o caminho, a jornada de superação dos pais das crianças. Nada é pequeno onde o amor é grande! Sabemos como é difícil o caminhar das famílias com filhos com necessidades especiais, porém, quando nos unimos por um ideal, parece que tudo tem sentido e que tudo toma o seu lugar; a nossa dor tem outra dimensão, e Deus parece estar mais junto, mais presente, catalogando nossas lágrimas, transformando nossas vidas e nos tornando capazes de desbravar o medo e construir pontes com o igual, com o semelhante!

Apresentar o Livro “Sorrindo Para a Vida 2” para você, caro leitor, é resumi-lo em uma única palavra: AMOR! Amor partilhado em cada história, em cada família. Escrevemos com muita emoção, pois temos a alegria de testemunhar a cada dia a maior parte delas. Sentimo-nos um pouco dentro de cada história e agradecidas por poder fazer parte desse lindo processo de superação. Você não estará lendo um livro, você estará fazendo parte dessa corrente do bem onde tudo o que se arrecada é para o outro e com o outro!

Raquel de lima Souza Albuquerque
Ana Wlândia Barroso Soares

SUMÁRIO



15

ALICE FELIPE
MUNARIN



83

LUÍS VINÍCIUS
BATISTA DOURADO



109

DAVI NALRAD LEITE
COSTA SOUSA



145

LIA ALMEIDA DE
ANDRADE PINHEIRO



171

FERNANDA LIMA
DA SILVA



193

MARIA LETÍCIA
FERREIRA GOMES
MOURA



221

ANTÔNIO LEVY
COELHO FLORÊNCIO
DA SILVA



251

LIS MEDEIROS ROCHA



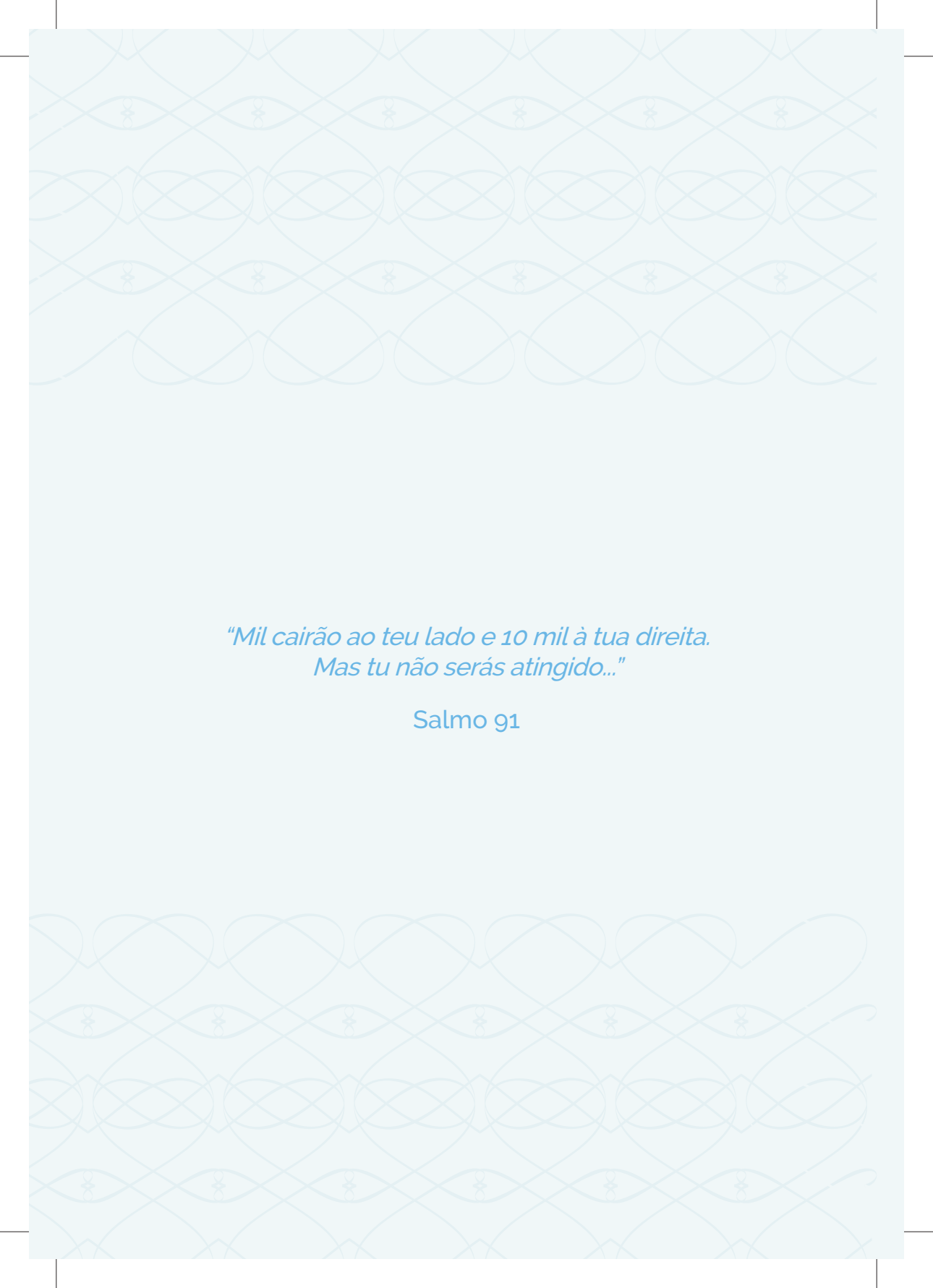
285

CLARICE POLICARPTO
CARNEIRO SUASSUNA



315

A MARATONA
DOS GUERREIROS



*"Mil cairão ao teu lado e 10 mil à tua direita.
Mas tu não serás atingido..."*

Salmo 91



GUERREIRA
ALICE FELIPE MUNARIN

Nossa história com Alice começa bem antes dela pousar nos nossos braços. Eu e meu marido já tínhamos uma filha de 1 ano e 8 meses, nossa amada Thais, quando resolvemos engravidar novamente. Deus nos atendeu de pronto. Parecia que aquele bebezinho estava na porta do céu, só esperando o momento de descer para o meu ventre. Com 11 ou 12 semanas de gestação, ainda sem saber o sexo do bebê que esperávamos, um lindo sonho me revelou que dentro de mim morava uma menina. E essa menininha decidida também revelou seu nome em sonho: Alice. Foram nove meses de uma gestação absolutamente tranquila, leve e abençoada.

1.1 – O parto

Acordei bem disposta no dia 03 de fevereiro de 2015. Estava com 38 semanas e 3 dias de gestação. O relógio marcava 8h da manhã, quando senti uma dor nas costas, que rapidamente foi embora. Uma luzinha acendeu na minha cabeça. Decidi não tomar café da manhã. Preferi me deitar e observar. As contrações vinham e iam ainda meio descoordenadas. Conferi a bolsa da maternidade e a cada roupinha que eu mexia, as contrações vinham mais fortes. Tomei um bom banho e foi impossível conter a emoção debaixo do chuveiro. Dentro de poucas horas, minha filha estaria comigo. Uma hérnia de disco, que se revelou no primeiro trimestre da minha primeira gestação, me impediu de parir minha primogênita por parto normal. Mas dentro de mim ainda existia aquele desejo de viver a experiência de dar à luz, de parir um filho naturalmente, de ser protagonista da minha história. Mas diante da provável complicação, acabei desistindo. Um bebê recém-nascido, uma filha de 2 anos e meio e uma hérnia de disco estourada? Essa conta não fechava. Só quem já sofreu com hérnia sabe o martírio que é. Fiquei meses de cama na minha primeira gestação, sem conseguir me sentar nem andar. Imaginem aquele tormento

de novo, mas agora com duas crianças dependentes de mim? Achei injusto também com meu marido, que teria que segurar as pontas em casa, com uma mulher acamada e duas filhas pequenas. Concluí que não valeria a pena correr o risco e me conformei. Talvez Deus não tivesse reservado para mim essa missão. Acredito que tudo acontece como tem que acontecer. E foi assim que pensei: se não é para ser, que não seja. Não ficarei de luto por um parto que não ocorreu como eu desejava.

Chegamos à maternidade, e o trabalho de parto evoluiu tão rápido, que não deu tempo minha obstetra chegar e conduzir o processo. Não deu tempo me aplicarem nenhum tipo de anestesia ou ao menos algum alívio para a dor. Meu corpo fazia força quase sem eu querer, e eu sentia que, dentro de minutos, Alice nasceria. Fui levada na maca onde fui examinada para outra sala que me pareceu ser um centro cirúrgico. Perguntei pelo meu marido, e me informaram que ele estava logo atrás da porta. Pedi para ele entrar. Nesse intervalo, um anestesista apareceu ao meu lado e se apresentou. Pedi uma anestesia. Ele disse uma frase que me impactou: “não há mais tempo para anestesia. Você vai ter seu bebê de parto natural”. Minha ficha caiu ali. Eu queria anestesia, sim, mas queria mais ainda que minha filha nascesse de parto normal. Não sei explicar o que senti naquele momento. Um torpor tomou conta do meu corpo. Eu tive medo. Medo de não conseguir, medo de ser fraca... Mas, ao mesmo tempo, me senti uma leoa, a mais corajosa de todas as criaturas. É tudo tão intenso em um parto natural, que você consegue viver todas as emoções em questão de segundos. Perguntei novamente pelo meu marido e ouvi alguém responder que ele estava logo ali, do lado de fora. Falei bem alto: “pois eu o quero aqui dentro, agora!”. Depois vi que fui grosseira. Ou não. Era meu direito ter meu marido comigo. E ele veio. Se não fosse o braço dele me dando força, não sei se eu teria conseguido. Não só a força psicológica, mas

a força física mesmo. Eu estava numa cama estreitíssima, sem nenhuma alça para me apoiar e fazer força, em uma posição extremamente desconfortável. Depois que a bolsa foi rompida pelo anestesista, fiz a maior força de que fui capaz. Berrei: “Vem, Alice, vem!” De repente, um alívio. Senti todas as minhas entranhas escorregando por entre as minhas pernas. E só ouvi o silêncio. A dor foi embora como um milagre. E então eu ouvi o som mais lindo de todo o universo: o choro da minha filha. A minha menina estava ali, em cima do meu peito, com os bracinhos abertos, como se quisesse me abraçar. Ela estava quentinha e tinha a pele delicada. Analisei cada pedacinho dela, senti um cheirinho bom... Ficamos assim por um tempo que não sei mensurar. Não havia mais dor, não havia mais medo. Eu tinha conseguido. Eu havia parido minha filha, minha caçula, na raça, no grito, sem anestesia. Deus me permitiu esse milagre. E eu mal sabia que esse era apenas o primeiro da nossa coleção.



Alice nasceu ao meio dia, linda e cor de rosa. Chorou forte, e logo a colocaram em cima de mim. Mamou por alguns minutinhos e depois foi levada para os procedimentos.

Nasceu com 50 cm e 3,595 kg. Apgar 9 e 10. Todos os testes excelentes. Assim como a irmã, em sua primeira noite de vida, Alice passou a madrugada inteira mamando. Eu me sentia ótima, embora tivesse uma laceração profunda, que me rendeu muitos pontos. Tivemos alta da maternidade no dia seguinte. Alice seguiu mamando maravilhosamente bem. Com dez dias de nascida, tivemos consulta de rotina com o pediatra. Tudo na mais perfeita paz: umbigo nota 10, perda de peso inferior aos 10% previstos, exame clínico ótimo. Alice era um bebê-anjo: mamava bem, dormia bem, se desenvolvia super bem. Todos aqueles exames de rotina que os recém-nascidos fazem, graças a Deus, estavam perfeitos. Não teve nenhum resfriado sequer nos primeiros 6 meses de vida. Nem mesmo febre de reação às vacinas ou devido ao nascimento dos dentes (que surgiram com 3 meses de vida). Nada. Nada indicava que aquele bebê tão saudável passaria por dificuldades tão grandes em um futuro próximo. Alice mamou exclusivamente no peito até os 6 meses. No início de agosto, iniciei sua introdução alimentar com frutas e legumes cozidos. Ela adorou a novidade. No dia 12 de agosto de 2015, ela acordou e mamou, como de costume. Tomou banho de sol, brincou e cochilou. Quando acordou, lanchou uma manga. Dei um banho e estava com ela no colo conversando com minha irmã, quando Alice amoleceu nos meus braços. Parecia que estava dopada de sono. A cabecinha dela caiu no meu ombro, como se, de repente, ela tivesse sido desligada da tomada. Foi muito estranho. Minha irmã me tranquilizou e disse que deveria ser apenas sono. Pus Alice no berço e fiquei indo lá a cada instante, conferir como ela estava. Ela dormiu e acordou bem. Mas meu coração estava angustiado. A toda hora, a imagem dela amolecendo nos meus braços vinha na minha cabeça. Nos dias que se seguiram, ela ficou bem. Mas nossa paz durou somente cinco dias...

1.2 – O início da nossa jornada em um mundo especial

Era o dia 17 de agosto de 2015. Aquele dia amanheceu mais lindo que os demais: nossa filha mais velha, Thais, completava 3 aninhos. Assim que ela acordou, a trouxemos para nossa cama, cantamos seus parabéns e, depois de muitos beijos e abraços, entregamos seu presente. Ela nos pediu para ficar em casa e não ir para a escola. Concordamos. Afinal, qual criança se conforma em ganhar um brinquedo e só poder usufruir horas mais tarde? Meu marido saiu para trabalhar, e ficamos nós três em casa: eu, Thais e Alice. A festinha de aniversário da Thais seria no sábado seguinte, dia 22 de agosto. Estávamos a todo vapor nos preparativos. Por conta disso, minha mãe, minha irmã e minha madrasta foram à minha casa no final da manhã. Logo após o almoço, saí com Alice e minha madrasta para comprar os doces que faltavam para a festa. Fazia bastante calor naquele dia. Não demoramos muito. Chegamos a nossa casa no momento do lanche da Alice. Parti um pêssego ao meio, sentei Alice na cadeirinha, raspei uma metade do pêssego e quando fui dar a ela, começou o pesadelo. Antes da primeira colherada de pêssego, Alice teve um espasmo. Eu não sabia que aquilo era um espasmo. Ela abriu os braços, e sua cabeça caiu para frente rapidamente. Esse movimento se repetiu diversas vezes. Gritei pela minha irmã, que achou que Alice tinha se engasgado. Falei que não era engasgo. Eu tremia toda. Não sabia o que era. Mas sabia que era algo grave. Não sei como. Eu só sabia. Mães sabem. Mães sempre sabem. Em segundos, coloquei Alice no bebê conforto, pedi para mamãe e minha madrasta ficarem com Thais. Minha irmã pegou minha bolsa, e seguimos para o hospital pediátrico. Dirigi o mais rápido que pude, passei acima do limite de velocidade em todos os radares no caminho. Minha irmã estava no banco de trás, ao lado da Alice. A cada segundo, eu perguntava como

ela estava. No percurso, ela vomitou. Finalmente chegamos ao hospital. Não havia muita gente, era uma segunda feira à tarde. A técnica de enfermagem que nos recebeu na triagem perguntou se ela já tinha convulsionado antes. Eu, que estava tremendo, fiquei gelada. Respondi com outra pergunta: isso que ela teve foi uma convulsão? Percebendo meu desespero, ela desconversou e disse que logo seríamos atendidas. Nesse meio tempo, liguei para o meu marido, que nos encontrou no hospital. Entramos no consultório da médica, que examinou Alice e nos tranquilizou, afirmando que o exame clínico dela estava perfeito e aquilo deveria ser uma náusea. Recusei o diagnóstico. Eu tinha absoluta certeza de que aquilo não era uma náusea. Tentei amamentá-la, mas ela sugava fraquinho. Em meio à angústia, eu dizia baixinho: “suga forte, filha, suga!” Mas ela não sugava. Eu sentia que estava tudo diferente e não conseguia parar de tremer. Embora a médica tivesse me dado uma boa notícia, meu coração de mãe sabia que a situação não estava bem.

Depois de passar mal no banheiro do hospital, peguei o celular e liguei para o pediatra das minhas filhas. Ele é um profissional extremamente competente e da minha total confiança. Mais até. Ele foi meu pediatra (e de todos os meus irmãos), praticamente me viu nascer. Ao entrar no consultório, o pediatra logo percebeu a tensão no meu rosto. Expliquei o que tinha acontecido. Ele examinou Alice minuciosamente e disse a mesma coisa que a pediatra da emergência: o exame clínico dela estava absolutamente normal. Confirmou que poderia ser apenas uma náusea, mas foi mais prudente: solicitou alguns exames de sangue, ultrassom transfontanelar (feito através da fontanela, popularmente conhecida como moleira, que permite avaliar as estruturas intracranianas em bebês pequenos), e um eletroencefalograma. Ele me tranquilizou, dizendo não haver motivo para pânico, disse para eu agilizar os exames e voltar

lá quando estivesse com os laudos. Voltamos para casa tarde da noite. Eu tinha um nó na garganta que não se desfazia. Por mais que um médico da minha confiança tivesse dito que não havia motivo para preocupação, eu não conseguia ficar tranquila. Dormi pouco àquela noite. Levantava-me a cada instante para verificar se Alice estava bem no berço. Eu precisava ter uma resposta, precisava saber o que causara aquele movimento estranho na minha bebezinha.

No dia seguinte, bem cedo, fomos ao laboratório colher os exames de sangue. O ultrassom transfontanelar foi marcado para a tarde. No percurso, Alice teve outra crise. Meu desespero só aumentava. A espera na clínica pareceu uma eternidade. Rezei durante todo o exame de ultrassom. Tentei analisar a expressão facial do médico, na tentativa de obter alguma resposta para aquela imensa interrogação que martelava na minha cabeça. Ao final do exame, tive coragem de perguntar ao médico se ele tinha algum parecer. “Tudo normal”, ele respondeu. Quem tem um filho passando por qualquer investigação de saúde sabe exatamente a sensação de acompanhar um exame e ouvir depois o parecer médico. Seu coração parece parar de bater por algum tempo. É como se tudo ficasse suspenso, como se o sangue parasse de circular nas suas veias e artérias. Ouvir que “está tudo normal” é como apertar o botão “play” do controle remoto: você volta a respirar, seu coração volta a bater. É difícil descrever com palavras essa montanha russa de sentimentos. Em um momento, você está completamente angustiado. No segundo seguinte, totalmente aliviado e grato a Deus. Eu senti um imenso alívio com o resultado do exame. Mas não consegui ficar tranquila. Eu continuava com aquele nó na garganta. Tive a ideia de fazer um vídeo da Alice fazendo os tais “movimentos estranhos” e mandei para meu irmão médico, que também é padrinho da Alice. Ele enviou o vídeo para seus ex-professores, e um deles, neuropediatra, respondeu de pronto, pedindo para

levar Alice ao consultório dele no dia seguinte. Na quarta-feira à noite, dia 19 de agosto, outra crise. Era a terceira do dia.

1.3 – O diagnóstico

Na quinta-feira, meu marido saiu cedo para deixar nossa filha mais velha na escola. Minha mãe veio me fazer companhia. Eu estava tão angustiada, que precisava de alguém comigo. Na verdade, eu estava com medo de ficar sozinha com Alice. Não me orgulho desse sentimento, mas era mais forte do que eu. Por muitas vezes, percebi que estava com medo da minha filha. Não sei explicar exatamente e hoje acho que não era medo da Alice em si. Era medo da situação, como se a presença de alguém da família pudesse afastar todo e qualquer mal. Infelizmente, não podia. Mas podia ajudar a carregar o fardo pesado. Sem o apoio da família, nós teríamos enlouquecido, com absoluta certeza.

Alice teve uma nova crise cedo da manhã. Existem diversos tipos de crises convulsivas. Alice, normalmente, tinha as crises associadas ao sono: logo que acordava ou quando estava com sono. Mas tinha crises também em outros momentos. Ela abria os braços em arco como se fosse abraçar uma bola, e a cabeça caía para frente. Muita gente confunde esse movimento com o reflexo de Moro, o que dificulta o diagnóstico. O reflexo de Moro é um reflexo normal em todo bebê recém-nascido, que se caracteriza por abdução e extensão brusca de membros superiores, geralmente associados a movimento semelhante de membros inferiores e choro forte. Ele é mais intenso nos três primeiros meses de vida. Alguns bebês podem mantê-lo por mais algum tempo. Resolvi levar Alice imediatamente ao hospital, pois já era a sétima crise. Não dava mais para ficar de braços cruzados. A consulta com o neuropediatra só seria no final da tarde. Eu não aguentaria esperar sem fazer nada. Fomos atendidos por um neurologista de adulto, que disse não haver

necessidade de uma avaliação por neuropediatra. Implorei por atendimento, mas ele afirmou que não havia neuropediatra no hospital e que eles só contatavam esse profissional em caso de urgência. Retruquei que estávamos diante de uma urgência, mas o neurologista calmamente falou que Alice estava bem, que eu deveria me acalmar e tentar marcar o eletroencefalograma. Começamos uma corrida contra o tempo, ligando para todas as clínicas que realizavam esse exame, mas nenhuma tinha vaga. O mais cedo que consegui foi para a semana seguinte. Voltei ao consultório do neurologista e perguntei se não poderíamos internar Alice e realizar o exame no hospital. Ele recusou a ideia. Diante da minha insistência, ele disse: “se você quiser, fale com o diretor do hospital. Eu não posso fazer nada.” Peguei meu irmão pelo braço, e saímos à procura do diretor-médico. Ele estava atarefado, mas foi muito solícito. Escutou com atenção o relato do meu irmão sobre os sintomas da Alice. Em seguida, pegou o telefone e pediu para a pediatra do plantão descer e avaliar minha filha. Ao desligar o telefone, ele coçou os cabelos brancos, olhou para o meu irmão e disse: “bebê de seis meses com movimentos semelhantes a reflexo de Moro... Cara, será que isso é West?” Eu nunca tinha ouvido aquela palavra. Parecia que ele estava falando grego. Só consegui perguntar: “doutor, isso é grave?”. Ele não precisou falar uma palavra. O olhar que ele lançou na minha direção já dizia tudo. Começamos a pesquisar sobre síndrome de West. Os artigos disponíveis na internet sobre esse assunto são bem desanimadores. Desanimador é eufemismo. O prognóstico é terrível. A síndrome de West, ou espasmos infantis, é uma forma severa de epilepsia que se inicia na infância. É caracterizada pela tríade: espasmos infantis, hipsarritmia e atraso motor e cognitivo. 70% dos pacientes vão evoluir com atraso global severo. Somente 14% apresentarão desenvolvimento cognitivo próximo do normal. Um grande número de pacientes (50-

70%) desenvolve outras formas de epilepsia. Comumente as pessoas com síndrome de West têm uma pequena expectativa de vida. As complicações da síndrome de West incluem os efeitos adversos das medicações: hepatotoxicidade, pancreatite, ganho de peso, elevação da pressão arterial, síndrome de Steven-Johnson, entre outros. Pode haver sérias complicações respiratórias, devido aos frequentes espasmos, deformidades, principalmente de membros superiores e membros inferiores, subluxação do quadril. Mas meu irmão fazia questão de frisar: ainda não sabemos se era isso mesmo e, se fosse, tínhamos a nosso favor a precocidade do diagnóstico. Ele tentava minimizar o impacto que aquela suposição nos causou, mas a verdade é que estávamos todos numa espécie de transe, sem acreditar na possibilidade da nossa menina, nosso bebê tão saudável, ser portadora de algo tão grave.

Minha cunhada, também médica e madrinha da Alice, conseguiu marcar o eletroencefalograma para aquela tarde. Ao chegar à clínica, a atendente nos informou que Alice precisaria estar dormindo para realizar o exame. Tentamos fazê-la dormir a todo custo: cantamos, ninamos, amamenteei... Nada! Aceitamos o sedativo leve que a clínica oferecia. Meu bebê nunca tinha tomado sequer tylenol e agora estava ali, sendo sedada... Mesmo com a medicação, ela demorou a se entregar. Já estava quase na hora da consulta com o neuropediatra quando, enfim, Alice adormeceu. Todos aqueles 24 eletrodos foram posicionados em sua cabecinha e, enfim, começamos o exame. A tela do computador nos mostrava uma série de linhas desorganizadas. Eu, na minha total ignorância, não tinha a menor noção do que se tratava. Desisti de tentar entender e me pus a rezar. Rezar: esse é um dos verbos que mais tenho conjugado desde que começamos a atravessar esse deserto. Alice reconfigurou a definição de fé no meu dicionário. Precisei viver 35 anos para aprender, de fato, a confiar plena e absolutamente

no Criador. Já era final de tarde, quando o exame terminou. O neuropediatra assinou o laudo e nos entregou. Sem dizer nada, se virou e saiu. Logo que ele desapareceu da nossa vista, Alice teve uma crise. Minha cunhada, que tinha sido ex-aluna deste médico, correu atrás dele e o chamou de volta. Ele veio bem aborrecido, viu Alice nos meus braços e disse: é West. Deu meia volta e saiu. Abrimos o laudo, e uma única palavra fez uma reviravolta em nossas vidas: ANORMAL. O que aquele A estava fazendo ali na frente da minha vida tão normal e feliz? Juntamos os cacos que sobraram de nós, colocamos Alice no bebê conforto e seguimos para a consulta com o neuropediatra.

Ficamos quase todo tempo calados enquanto aguardávamos na recepção. Acredito que estávamos tão impactados com o resultado do exame e com as palavras do neuropediatra que laudou o eletroencefalograma, que não conseguíamos conversar. Cada um de nós tentava digerir os últimos quatro dias. Já era começo de noite daquela quinta-feira interminável, quando a atendente nos encaminhou para o consultório do neuropediatra. Alice estava dormindo no bebê conforto. Assim, pudemos conversar sem pressa com o médico. Ele ouviu com atenção cada detalhe que relatamos. Perguntou sobre o nascimento da Alice, seu desenvolvimento, histórico de doenças familiares, casos de epilepsia na família. Depois, analisou cuidadosamente os exames, demorando-se mais no eletroencefalograma. Disse que Alice não apresentava o padrão de hipsarritmia, uma assinatura da síndrome de West. A hipsarritmia é um padrão eletroencefalográfico anormal em que se verifica uma desorganização generalizada da eletrogênese de base. Ou seja, o exame mostrava que a atividade elétrica do cérebro da Alice estava completamente alterada, mas não apresentava a alteração característica da síndrome de West. Todos os médicos que analisaram o exame atribuíram a ausência de hipsarritmia à precocidade do exame. Infelizmente, muitos pacientes só são

encaminhados para o eletroencefalograma após muito tempo de crises. Muitos bebês passam meses indo de médico em médico e recebendo diagnóstico de refluxo, náusea, reflexo de Moro... E então, 74h após o primeiro espasmo, o fim da dúvida: nossa Alice era mais especial que imaginávamos. Nossa filha tinha síndrome de West.

O neuropediatra foi muito cuidadoso e humano ao dar o diagnóstico. Por algum tempo, só se ouviu o som do silêncio no consultório. Ninguém disse uma palavra. Virei para o lado e vi que meu marido e meu irmão olhavam para o chão. Alice continuava inocentemente dormindo. O neuropediatra olhava imóvel para a tela do computador. Algum tempo depois, ele finalmente quebrou o silêncio: “você têm alguma dúvida, querem me perguntar algo?”. Eu e meu marido nos entreolhamos. Olhei para o médico com os olhos marejados, estava tão perdida que não sabia nem o que perguntar. Ele, com muita compaixão no olhar, falou: “eu sei que tudo isso que vocês ouviram aqui é muito duro. Imagino a dor de vocês. Mas faremos o possível para essa moça ficar bem. Vamos iniciar o tratamento hoje e confiar que ela vai responder.”

Deus colocou em nosso caminho um médico humano e competente, que disponibilizou seu celular para entrarmos em contato a qualquer momento. A consulta demorou horas, saímos da clínica já de noite. Nas mãos, receitas para a compra de dois anticonvulsivantes. Meu bebê que nunca havia tomado sequer remédio para gases iria fazer uso de dois remédios controlados, um deles de tarja preta. Mas eu estava dando graças a Deus por haver uma medicação a ser usada. No coração, a angústia misturada com a confiança de que nossa Alice iria responder à medicação, que foi administrada ainda no consultório.

Chegamos em casa esgotados. Aquela quinta-feira interminável parecia ter durado uma eternidade. O cansaço era

tanto, que não conseguimos sequer chorar. A partir daquela noite, montamos um esquema de revezamento para monitorar o sono da Alice. A tela da babá eletrônica ficava na sala. Revezávamos-nos em três: eu, meu marido e outra pessoa da família que estivesse nos ajudando. E como tivemos ajuda! Avós, tios, tias... Quase todos, sempre presentes. Enquanto dois adultos dormiam, o terceiro permanecia acordado, olhando a babá eletrônica até determinada hora. Depois, passava o turno para o “vigilante” seguinte, que assumia o posto na sala atento a qualquer crise. Nossas noites foram assim, por longos quatro meses. Ninguém dormia mais de 4h por noite.

Enfim, chegou o sábado, dia da festinha da Thais. Como eu havia planejado esse dia! Havia preparado cada detalhe, cada recorte, cada lembrancinha... Eu não cogitei cancelar a festa. Thais não merecia. Iríamos, sim, celebrar seus três lindos anos de vida. E, com fé em Deus, Alice ficaria bem. Ao mesmo tempo em que decidi não desistir, estava completamente sem ânimo. A sensação era de que eu estava no modo automático. Thais, graças a Deus, estava feliz e empolgada. Arrumamos todo o salão que, ficou belíssimo! Vestimos as roupas que havíamos programado e descemos. Não demorou muito, Alice começou a chorar ininterruptamente. Tentamos acalmá-la. Em vão. Os amigos, que ainda não sabiam o que se passava estranharam a tensão visível no ar. Eu, meu marido e Alice praticamente não participamos da festa. Voltamos para o apartamento, na tentativa de acalmá-la. Ela chorava descontroladamente. Ela nunca havia chorado tanto em sua vida. Foram sete crises em um único dia. Cada crise tinha entre 80-120 espasmos. Cada espasmo é uma convulsão. Não precisa ser muito bom em matemática para entender o drama. Minha filha teve, em média, 700 convulsões naquele dia. Não havia como disfarçar. Estávamos destruídos, e isso era visível. No dia seguinte, recebi muitas mensagens parabenizando pela beleza da festa

e me recomendando descanso, pois eu estava muito abatida. Os amigos atribuíram meu cansaço à organização da festinha. Sabiam que eu não tinha babá nem empregada doméstica e ainda amamentava Alice. Enfim, rotina cansativa mesmo. Sentei no sofá com o celular nas mãos e dei a notícia para nossos amigos mais íntimos: “Alice está doente. Recebemos quinta-feira o diagnóstico de síndrome de West. Estamos em choque ainda. Pedimos orações pela nossa filha”. Não demorou muito, os amigos começaram a nos enviar mensagens. Quase ninguém conhecia a síndrome de West. Eu estava fragilizada demais para dar qualquer explicação. Dizia simplesmente que era uma forma grave de epilepsia infantil e pedia para procurar mais explicações no Google. De pronto, recebemos inúmeras mensagens de solidariedade. Todos os amigos se mostraram incrédulos, mas se colocaram à disposição para ajudar e, principalmente, para fazer preces pela nossa filha. Uma linda corrente de oração foi criada e até hoje existe. Todos os dias, às 22h30, nos conectamos uns com os outros e com Deus em oração de agradecimento e pedido pela cura total e definitiva da Alice. Cada mensagem de apoio que chegava me fortalecia. Cada vez que eu ouvia que Alice ficaria bem, eu me enchia de esperança. Saber que alguém estava pedindo a Deus pela cura da Alice era um bálsamo para o meu coração. A nosso favor, tínhamos a precocidade do diagnóstico. O neuropediatra não tinha conhecimento de nenhum caso em que a medicação fora feita 74h após o primeiro espasmo. Estávamos numa corrida contra o tempo e tínhamos largado bem.

Nos dias seguintes, iniciamos a segunda medicação prescrita pelo neuropediatra: um benzodiazepínico. Os efeitos adversos dessa medicação foram logo observados: sedação, sonolência, náusea, vômitos, ataxia (falta de coordenação muscular e equilíbrio), aumento da produção de secreção pelo sistema respiratório. Aquele bebê-sorriso não sorria mais. Aquele olhar

vivo e iluminado estava apagado, perdido, sem brilho. Alice dormia praticamente o dia inteiro. Quando acordava, ficava apática, sem interagir. Foram dias bem difíceis, mas sabíamos que seria assim no início, pois o organismo dela estava se adaptando ao efeito das drogas pesadas que estava tomando. Alice passou a fazer fisioterapia respiratória como prevenção de infecções. Esse era o meu maior medo: ver minha filha sofrer. Desde que recebemos o diagnóstico e a possibilidade de sequelas graves, meu maior temor era de que Alice sofresse acamada. O prognóstico para síndrome de West é grave: comprometimento motor, visual, auditivo, cognitivo. Muitos pacientes têm problemas respiratórios recorrentes, e alguns precisam de suporte para respiração. Eu não me preocupava se Alice seria cadeirante ou se teria déficit visual e auditivo. Eu só não queria vê-la acamada e precisando de respiração mecânica. Eu pedia a Deus: “Pai, se for da Vossa vontade, não permita que minha filha sofra demais. Que ela consiga respirar e ter uma vida digna”. E, mais uma vez, o Senhor atendeu minhas preces: Alice não teve nenhuma intercorrência respiratória. Nada! Pode ter sido a fisioterapia respiratória. Mas prefiro acreditar que foi a mão de Deus protegendo a minha filha.

O neuropediatra havia pedido uma ressonância magnética de crânio e encéfalo. E assim como o eletroencefalograma, não foi fácil marcar este exame. Só havia uma clínica na cidade que fazia ressonância em bebês e crianças pequenas e somente uma vez por semana. Por conta da demanda e da necessidade de anestesista pediátrico presente no exame, agendaram o exame da Alice para semanas depois. Eu, obviamente, não me conformei e saí pedindo ajuda a todos. Perguntei se alguém poderia interceder e conseguir antecipar o exame da Alice. E mais uma vez, Deus e nossa rede de amigos-anjos entraram em ação: conseguimos o exame para as 6h da manhã da quarta-feira seguinte, seis dias após o diagnóstico. Dormimos muito

pouco na véspera do exame. Seguimos cedo para o hospital: eu, Alice, meu marido, mamãe e minha cunhada (madrinha da Alice). Por ser médica, minha cunhada pôde acompanhar o exame. Entrei com Alice nos braços e a deitei na maca para a ressonância. Em seguida, vieram pegar a veia dela, na mãozinha esquerda. Mais um pouco, e o anestesista chegou, colocou uma máscara cobrindo o nariz e a boca da Alice. Ela inspirou profundamente. Eu me lembro de ter visto a barriguinha dela baixar muito, deixando as costelas aparentes. Mas antes que eu pudesse perguntar alguma coisa, a técnica que auxiliava o médico me conduziu até a porta e eu tive que sair. Ficamos ali, eu, meu marido e mamãe, sem dizer uma só palavra. Eu só conseguia rezar. Não sei dizer quanto tempo durou o exame. Estava concentrada nas minhas orações, quando minha cunhada saiu da sala do procedimento. Ela disse que não havia visto nada de anormal, mas lembrou-me que radiologia não era a especialidade dela. Mesmo assim, meu coração aliviou. Se fosse algo muito grave, uma má formação grande ou um tumor, ela teria visto no exame. A técnica de enfermagem saiu com Alice nos braços, adormecida. Ficamos algum tempo em uma sala de observação. Ela acordou bem, e eu pude alimentá-la. Voltamos para a casa, na expectativa do resultado do exame, que demoraria alguns dias para sair. Meu marido contactou um amigo radiologista. Ele não estava no hospital naquele dia, mas prometeu tentar saber alguma informação. As horas se passavam, e a ansiedade pelo laudo do exame só aumentava. Eu olhava o celular a cada minuto, em busca de alguma ligação ou mensagem com o resultado. Nada. Decidi ligar o rádio da sala e sintonizei aleatoriamente em uma emissora. Segundos depois, uma música começou a tocar: “Deus está aqui, Aleluia! Tão certo como o ar que eu respiro, tão certo como o amanhã que se levanta, tão certo como eu te falo e tu podes me ouvir...” Meu coração se aliviou de uma maneira inexplicável. Foi

como se toda a angústia tivesse ido embora. Antes de a música acabar, o telefone tocou. Atendi de imediato, com o coração quase saindo pela boca. Do outro lado da linha, o médico disse: “exame de aspecto normal, não há nenhuma anormalidade com o crânio e o encéfalo da paciente.” Comecei a chorar antes mesmo de desligar o telefone. De joelhos, agradei a Deus por esse milagre.

1.4 – Em busca da cura

Alice seguiu tomando dois anticonvulsivantes por algum tempo. Notamos que os espasmos diminuíram, mas não cessaram. Ela continuava a ter cerca de quatro crises diárias, cada uma com centenas de espasmos. Por conta disso, o neuropediatra decidiu iniciar um terceiro medicamento. Segundo a literatura, este anticonvulsivante tem um bom índice de sucesso no controle das crises para pacientes com esclerose tuberosa, o que não era o caso da Alice. Mesmo assim, apostamos na conduta terapêutica sugerida pelo neuropediatra. O novo medicamento tinha os mesmos efeitos adversos das medicações que Alice já fazia: sedação, sonolência, fadiga e concentração prejudicada. E havia uma novidade nada animadora. Dados coletados da literatura sugerem que aproximadamente 1/3 dos pacientes que realizam tratamento com este medicamento desenvolvem alterações no campo visual, retinopatia ou lesões oculares permanentes. Alice precisaria de acompanhamento oftalmológico com frequência. O neuropediatra que acompanhava Alice era muito competente e atencioso. Estávamos satisfeitos com ele, mas resolvemos ouvir uma segunda opinião. Tomamos conhecimento de outro profissional excepcional. Todos eram unânimes em afirmar: Alice precisava ser examinada por ele, especialista em neurogenética e investigativo por natureza. E justamente por ser tão excepcional, só consegui vaga para consulta no

ano seguinte. Comecei a pedir a todos que intercedessem pela Alice. Bastava alguém dizer que conhecia a prima da vizinha da irmã da cunhada da avó do doutor, que eu pedia: por favor, tenta antecipar a consulta da Alice. Até que um dia descobri o e-mail dele e enviei uma mensagem. Ele, sempre muito atencioso, respondeu. E a consulta, que seria em maio de 2016, aconteceu no dia 11 de setembro de 2015. Deus, mais uma vez, estava nos abrindo uma porta.

A consulta com o novo neuropediatra foi simplesmente maravilhosa. Ficamos 2h no consultório, tirando todas as nossas dúvidas e tentando compreender tudo o que ele falava. Ele realmente tinha muito a acrescentar em nossa caminhada. Além de extremamente competente, ele era muito humano e disse várias vezes que Alice ficaria bem. O foco principal era controlar as crises da Alice, e o médico decidiu acrescentar novidades à conduta terapêutica. Ele manteve as medicações anteriores e adicionou um corticoide e duas vitaminas. Segundo ele, algumas crianças conseguiam controle das crises com corticoide. Outras, com reposição de vitaminas do complexo B. Ele decidiu apostar nas duas hipóteses. E nós também. A partir de então, montei uma planilha para administrar medicações dezoito vezes por dia. Alice estava sempre muito sonolenta e era bem estressante administrar os remédios. Muitas vezes, eu começava o processo de medicá-la às 6h da manhã e só conseguia finalizar às 7h30. Não é exagero. Eu passava 1h30 para administrar os seis remédios que ela tomava pela manhã. O sono era tão grande, que ela não deglutia. E para me deixar ainda mais tensa, ela vomitava uma das medicações. Resultado: era preciso administrar tudo novamente. Foram dias e dias nesse estresse de administrar as medicações, limpar vômito e administrar tudo de novo. Saímos da consulta com o neuropediatra com uma imensa lista de exames a fazer. A investigação era minuciosa: exames de sangue, urina, análise

de líquido da coluna, sequenciamento completo do exoma. A hipótese era de que as crises convulsivas poderiam ser causadas por algum erro inato do metabolismo. Eu sabia que toda essa investigação era necessária. Mas confesso que era muito doloroso ver minha filhinha se submetendo a tantos exames, sendo picada inúmeras vezes, ficando horas em jejum. O coletor de urina era colocado e retirado tantas vezes, que a pele sensível da minha bebezinha já estava toda empolada. Estávamos emocionalmente e financeiramente desgastados, pois todas as consultas e boa parte dos exames não haviam sido cobertos pelo plano de saúde.

A cada laudo que recebíamos, aumentava a expectativa de compreender o que estava causando as crises convulsivas na nossa filha. No entanto, todos os exames feitos, absolutamente todos, davam normais. Até hoje, o único exame alterado da Alice foi o eletroencefalograma. Os demais, graças a Deus, estavam normais. Por um lado, eu sentia um imenso alívio ao ver que tudo estava bem. Por outro lado, eu me sentia frustrada por não termos pistas para decifrar esse enigma. Em alguns momentos, confesso, eu até quis que algum exame de sangue ou urina desse alterado. Quem sabe assim teríamos uma resposta. Só depois compreendi que nem sempre precisamos ter todas as respostas. Muitas vezes, fé e perseverança nos bastam. Até hoje, dois anos e meio depois que tudo começou, ainda temos muitas interrogações. Mas temos muitas certezas. E isso nos basta. É claro que, se possível, gostaria de compreender a causa (provavelmente é algo de origem neurogenética) dos espasmos da minha filha, inclusive para saber se um próximo filho seria propenso à síndrome de West ou se os futuros filhos da Alice herdariam essa característica. Mas já me sinto completamente feliz com tudo o que conquistamos.

Um mês havia se passado desde aquele 17 de agosto de 2015. A vida seguia em suspenso. Alice continuava a ter cerca

de três ou quatro crises diárias com uma média de 100 espasmos cada uma. Nosso coração seguia angustiado, apertado... Nossa cabeça continuava a buscar a cura para o mal da nossa filha. Por algumas vezes, chegamos a comemorar 40h sem crise. Nem sei explicar a alegria que meu coração sentia a cada hora que se passava sem que Alice convulsionasse. Chegamos a pensar que as medicações estavam, enfim, agindo. Mas aí outra crise acabava com nossa esperança. Outro eletroencefalograma foi feito: o resultado confirmava as alterações achadas no primeiro exame. O neuropediatra resolveu, então, pedir um vídeo eletroencefalograma. Esse exame é realizado da mesma forma que o eletroencefalograma tradicional. A diferença é que o paciente é monitorado por 12h enquanto uma câmera filma todo o exame. Os resultados da atividade cerebral e as imagens em vídeo são analisados por um médico especialista na área de eletrofisiologia. Marcamos o exame para a terceira semana de setembro. Eu ainda não sabia, mas aquele seria um dia de sofrimento intenso, um dos piores na nossa jornada.

No dia no vídeo eletroencefalograma, nos organizamos para não perder a hora. Era preciso deixar Thais na escola e estar na clínica às 7h da manhã. Mais uma vez, as avós da Alice nos socorreram. Chegamos à clínica, e a técnica começou a colocar os eletrodos na Alice. Em seguida, enfaixou toda sua cabecinha para tentar manter os eletrodos no lugar durante as 12h de exame. Alice se comportou muito bem. Lanchou normalmente, dormiu, brincou, almoçou. Durante todo o tempo, uma câmera nos filmava. Fomos instruídos a apertar uma espécie de campainha, caso observássemos algo estranho ou que merecesse atenção por parte dos médicos. Por volta de 13h30, Alice acordou do cochilo e teve uma crise. Corri e apertei o interruptor. Logo depois, a crise cessou. Poucos minutos depois, outra crise. Mas essa foi diferente de todas as anteriores. Alice ficou toda rígida, os bracinhos e as perninhas

não se moviam. Os olhos estavam semiabertos, lacrimejando e o olhar estava perdido. Ela chegou a salivar. Não sei dizer quanto tempo ela ficou assim. Depois o corpinho dela amoleceu, e ela começou a chorar. Eu apertava o interruptor e pedia socorro. Esqueci que estávamos apenas fazendo um exame e não havia a quem pedir ajuda. Logo na sequência, outra crise tônico-clônica. Não sei precisar quanto tempo nem quantas crises desse tipo Alice teve. Se não me engano, o laudo do exame acusou seis crises multifocais, ou seja, generalizadas, em todas as partes do cérebro. Estávamos completamente desnorteados. Havíamos depositado toda nossa esperança nas medicações, e elas não estavam surtindo efeito. Além disso, Alice parecia estar piorando. Já estávamos há quase seis semanas nessa caminhada sem fim. Aquela largada inicial, que parecia tão promissora, e todas as vantagens de se começar precocemente o tratamento estavam indo pelo ralo. Alice convulsionava há seis semanas, e nós não sabíamos o que fazer para cessar suas crises. Essa era a dura realidade. Saímos da clínica após as 20h. Estávamos tão esgotados emocionalmente, que pedi que minha irmã pegasse Thais na escola e a levasse para dormir em sua casa. Não tínhamos estrutura para cuidar dela.



Apesar da nossa angústia, continuamos a ter esperança de que Alice ficaria bem. Após a sequência de crises tônico-clônicas no dia do vídeo eletroencefalograma, Alice perdeu equilíbrio de tronco, mas ainda conseguia se manter sentada por algum tempo. Ela teve uma regressão, mas nada muito comprometedor. Precisávamos correr para resolver isso. Nem eu nem meu marido somos da área de saúde. Mas o bom senso nos dizia que seria fundamental procurar uma fisioterapia para Alice. Olhando alguns perfis no Facebook, acabei encontrando a página de uma clínica de habilitação neuro-psico-motora infantil, a Therapias. Acho que foi Deus que guiou minha busca. Pedi orientação ao neuropediatra, e ele disse que estávamos em excelentes mãos: aquela era a melhor clínica da cidade, a pioneira no Norte e Nordeste a trabalhar com o método Therasuit. Marcamos uma avaliação e fomos recebidos por uma profissional extremamente competente e atenciosa, que avaliou Alice e confirmou a necessidade de fisioterapia. Alice era hipotônica (diminuição do tônus muscular), não

engatinhava aos sete meses de idade. Mantinha-se sentada, mas com desequilíbrio, e não sabia sair da posição deitada para sentada. Não tinha reação de defesa: ao desequilibrar-se, não usava as mãos para se apoiar e frequentemente batia o rosto no chão. Alice não usava as mãos: não tinha interesse em pegar brinquedos ou objetos, não levava alimentos à boca. Ela praticamente só usava as mãos para chupar seu polegar esquerdo. No fim da avaliação, a fisioterapeuta nos disse: Alice tem grande potencial, vamos trabalhar bastante que ela vai responder.

Nossa rotina estava começando a entrar nos eixos novamente. Até os seis meses de idade, Alice teve uma vidinha calma e feliz. Dos seis aos oito meses, tudo entrou em parafuso. Nossa rotina virou do avesso. Nossos passeios, que antes eram em parques, casa de amigos e viagens, agora envolviam idas a consultas, exames, picadas, medicações... Por volta da primeira semana de outubro, parecia que, finalmente, a situação estava se acalmando. Alice continuava a ter crises, infelizmente. Mas os espasmos eram cada vez mais leves. A rotina da fisioterapia também injetou ânimo em nós. Era muito prazeroso sair de casa (sempre acompanhada de alguma vovó ou tia da Alice, pois eu tinha receio dela ter uma crise no carro e eu não ver), ir até a clínica, conhecer gente nova, ouvir as experiências de outras famílias. Na segunda semana de outubro, Alice se submeteu a outro eletroencefalograma, que confirmou o que eu observava: embora o padrão das linhas indicasse uma mínima melhora, Alice continuava a ter crises multifocais em quase todas as regiões do cérebro. Alice tinha consulta com o neuropediatra em meados de outubro. Levamos todos os exames que tínhamos feito (alguns laudos ainda não estavam disponíveis), anotações sobre as crises e mais uma lista de dúvidas a esclarecer. Após horas no consultório, o neuropediatra nos propôs um novo tratamento.

1.5 – É hora de buscar outro caminho

Após dois meses de tratamento com três anticonvulsivantes, um corticoide, duas vitaminas do complexo B e mais alguns medicamentos complementares, chegamos à conclusão de que o tratamento não estava surtindo efeito. Ele, então, nos deu duas possibilidades de tratamento: corticoide em altas doses ou ACTH sintético. Alice já estava fazendo uso de corticoide em baixa dosagem desde a segunda semana de setembro, o que não surtiu efeito. A proposta terapêutica do neuropediatra era duplicar a dose que Alice já vinha fazendo, pois há relatos na literatura de controle das crises convulsivas com essa conduta. Com isso, o nível do hormônio cortisol no corpo da Alice iria se elevar consideravelmente. O cortisol é produzido naturalmente pelo nosso organismo. Níveis normais de cortisol são essenciais para a nossa saúde, pois este hormônio tem ação no metabolismo da glicose e em outras funções metabólicas do organismo, no sistema imune, na função cardíaca, no controle do crescimento e em muitas outras ações básicas do nosso corpo. Cortisol é o hormônio da vida. No entanto, o uso de corticoide em altas doses traz uma série de efeitos colaterais. Entre os mais comuns são a fragilização da pele e pequenas hemorragias subcutâneas, surgimento de catarata e glaucoma, alterações do metabolismo da glicose, podendo, inclusive, provocar diabetes mellitus. A incidência de várias doenças cardiovasculares costuma aumentar com o uso prolongado de corticoides, incluindo hipertensão, infartos do miocárdio, insuficiência cardíaca e AVC. A corticoterapia prolongada também é responsável por aumento da incidência de lesões musculares, fraturas ósseas e distúrbios do crescimento, quando usado em crianças. O aumento dos níveis de cortisol no corpo também provoca alterações no humor (intensa irritabilidade), insônia e depressão. Por fim, o uso de corticoide em altas doses inibe o sistema imunológico, deixando o paciente suscetível

a infecções graves. Por isso, o neuropediatra nos informou a necessidade de manter Alice em isolamento respiratório e de contato durante o tratamento (seis semanas) e o desmame (que talvez durasse mais duas ou três semanas).

O ACTH, a sigla para hormônio adrenocorticotrófico, é produzido pelas células da adeno-hipófise, e sua principal função é estimular a glândula adrenal a produzir e liberar seus hormônios, principalmente o cortisol. A outra possibilidade de tratamento seria aplicar ACTH Synacthen Dêpot intramuscular na Alice, para que ele fizesse papel semelhante ao ACTH natural: aumentasse os níveis de cortisol em seu corpinho. Ou seja, as duas linhas terapêuticas eram parecidas. A diferença básica era:

1. Optar pelo corticoide em alta dose causaria um aumento do nível de cortisol no organismo pela ingestão de corticoide sintético. Alice pararia de produzir o corticoide natural e teria o hormônio colocado em seu corpo, via oral, de forma sintética.

2. Optar pelo ACTH Synacthen Dêpot estimularia sua glândula adrenal a produzir cortisol natural em altos níveis. A maior desvantagem do ACTH Synacthen eram os efeitos colaterais. Ele tem os mesmos efeitos colaterais graves que a corticoterapia, com a agravante dos efeitos sobre o sistema nervoso central e periférico: possibilidade de convulsões, aumento da pressão intracraniana, hipertensão, infartos do miocárdio, insuficiência cardíaca, AVC e imunossupressão maior que a causada pela corticoterapia.

Ficamos entre a cruz e a espada. Alice claramente não estava respondendo à conduta terapêutica adotada até então. Ela já estava fazendo uso de três anticonvulsivantes e as doses não poderiam mais ser aumentadas. Os exames de sangue mostraram que o ácido valproico já tinha atingido níveis tóxicos no organismo da minha filha. Seu fígado não

iria resistir àquela “agressão”. Senti-me em uma rua sem saída. Algo precisava ser feito. E dentre as duas alternativas mostradas pelo neuropediatra, optamos pela corticoterapia em altas doses. Embora houvesse riscos, eles pareciam menores que os riscos oferecidos pelo ACTH sintético, e a eficácia dos dois tratamentos, segundo o médico, era muito semelhante. Saímos do consultório apreensivos. Nossa vida, que estava começando a entrar nos eixos, estava sofrendo uma nova reviravolta. Alice precisaria ficar reclusa no quarto durante cerca de oito ou nove semanas da corticoterapia, sem contato sequer com minha pele. Precisei desmamá-la de maneira abrupta. Naquela época, com toda a tensão, eu praticamente não conseguia mais produzir leite. Sonhava em amamentá-la até os dois anos de idade, mas, àquela altura, já havia aprendido que não era eu quem decidia as regras do jogo. No dia seguinte, realizamos a bateria de exames pedidos pelo médico. Precisávamos checar a saúde da Alice, antes de iniciar um tratamento daquele porte. Precisávamos também nos organizar: Thais precisaria sair do quartinho que dividia com a irmã. Eu, que passaria a maior parte do tempo no quarto com Alice, precisaria de suporte em casa. Nossa casa ganhou uma decoração especial: na entrada do quarto das crianças, colocamos uma estante de plástico com todo o aparato necessário para o isolamento: avental, luva, máscara N95, propé, gorro, sabonete antisséptico, álcool em gel. Alice também precisaria de fisioterapia respiratória diária. Ela não poderia pegar nenhuma infecção, pois havia a possibilidade de um simples resfriado evoluir para algo gravíssimo. É curioso como o limiar da dor é maleável. Antes de a nossa caminhada começar, eu ficava angustiada com resfriados e bronquites na minha filha mais velha. Mas a vida foi tratando de me moldar. Alice jamais havia tido sequer uma gripe, mas aprendi a administrar remédios de tarja preta como quem dá vitamina C. Lembro que, na primeira consulta com o neuropediatra,

ainda na semana em que tudo começou, ele mencionou a possibilidade de corticoterapia em altas doses. Ao ouvir os riscos, me apavorei e agradei a Deus pelos anticonvulsivantes. O que antes me causava temor virou uma tábua de salvação. Agora eu estava ali, tendo que optar entre o tratamento arriscado e o muito arriscado. E novamente dei graças a Deus, mas, dessa vez, pela possibilidade da corticoterapia, que nos livraria do temido tratamento com ACTH. Mal sabia eu que, menos de um mês após aquela consulta, eu ligaria para o celular do neuropediatra implorando pelo ACTH.

Após os exames confirmarem que Alice estava apta para enfrentar o tratamento, comecei a busca por fisioterapeutas respiratórias que pudessem nos atender. Dois anjos cruzaram nosso caminho. Elas estavam conosco de domingo a domingo e foram essenciais em nossa caminhada. Graças a Deus e a elas, Alice não teve nenhuma intercorrência respiratória, um dos nossos maiores temores. Uma das fisioterapeutas, além de tudo, tinha experiência em espasmos infantis e já havia vivido, dentro da própria família, um tratamento com ACTH. Sua experiência e seus relatos me enriqueceram muito, eliminaram muitas dúvidas e me prepararam para o que estava por vir. Definitivamente, nada acontece por acaso. Não é fácil ver a vida através de uma janela de vidro. E logo que percebi isso, também busquei ajuda psicológica para mim. Alice precisava de toda a minha atenção, de medicações administradas nos horários corretos, de terapias, de acolhimento. Mas precisava também de uma mãe minimamente equilibrada para lhe dar todo o suporte necessário. E Deus tratou de colocar mais um anjo no meu caminho: uma psicóloga muito querida, que se dispôs e ir semanalmente à minha casa me ouvir e aliviar um pouco minha angústia.

Semanalmente eram realizados exames de sangue para verificar alguns parâmetros. Alice se habituou a ser furada

e, às vezes, sequer acordava durante o exame. A técnica de enfermagem já era de casa. Mais um anjo com mãos de fada em nossas vidas. Quando Alice dormia, eu conseguia sair do quarto e ir para a sala. Era nesse horário que eu contactava os médicos, fazia relatórios de como Alice estava, entrava nos sites dos laboratórios para imprimir laudos de exames e continuava a monitorá-la pela babá eletrônica. Quando ela acordava ou quando estava no horário de alguma refeição ou medicação, eu seguia o ritual para entrar em seu quarto: higienizava mãos e braços com sabonete antisséptico e álcool em gel, vestia o avental, calçava o propé e o par de luvas, colocava o gorro e a máscara N95, baixava o trinco da porta com o cotovelo e entrava no quarto. Com o tempo, tudo isso se tornou automático. A gente se adapta a tudo, não é? Todo objeto que fosse entrar no quarto da Alice era, antes, esterilizado. Escolhi alguns poucos brinquedos, que foram cuidadosamente higienizados, os quais nos fizeram companhia durante o isolamento. Não foi fácil conciliar essa rotina rígida com as necessidades de uma criança de três anos. Thais também precisava da mãe. Embora fosse bem madura para sua idade, ela só tinha três aninhos e já estava ali, aprendendo a lidar com uma mãe quase sempre ausente, aceitando perder seu quarto e sua caminha que tanto amava, aceitando uma mãe tensa e estranhamente fantasiada. Thais sentia muita falta da irmã, pedia para vê-la “de verdade”, e não somente “pelo tablet”. A cada pedido, meus olhos lacrimejavam. Somente depois de alguns dias, tivemos a ideia de colocar Thais na janela. Alice, pelo lado de dentro, olhava a irmã, que pulava feliz do lado de fora. Um dia, após Alice dormir, saí do quarto e tropecei com três bonecas encostadas na porta. Thais já estava dormindo, e minha sogra disse que ela tinha ficado ali, encostada na porta, brincando com as bonecas. “Uma para mamãe, outra para mim e outra para Alice”, segundo ela. Outro dia, ouvi barulho no trinco da

porta e corri, temendo que Thais entrasse no quarto. Mas ela só encostou a boquinha no buraco da fechadura e cantou a música tema do filme Frozen, da Disney: “Você quer brincar na neve? Um boneco quer fazer? Você podia me ouvir, a porta abrir, eu quero só te ver”. Aquilo me arrasou. Fiquei profundamente abalada e chorei como jamais havia chorado nos últimos três meses.

Assim seguimos durante a segunda metade de outubro e a primeira semana de novembro. Nesse meio tempo, meu marido, que havia lido exaustivamente sobre as duas vertentes de tratamento, discordava da conduta seguida pelo neuropediatra. Meu marido era enfático em dizer que a dose de corticoide que estava sendo administrada era muito inferior ao que era feito em outros países. O neuropediatra, em contrapartida, dizia que aquele era o protocolo adotado no Brasil. De um lado, estava meu marido e alguns artigos afirmando doses diferentes (chegando a doses cinco vezes maiores que aquela que estava sendo adotada). Do outro, estava o neuropediatra mais competente do estado, reconhecido nacional e internacionalmente, uma sumidade em neurogenética, que também trazia diversas evidências da literatura de que aquele era o procedimento correto. A falta de unanimidade médica no tratamento deste tipo de síndrome e aquele cabo de guerra estavam me deixando ainda mais angustiada. Precisávamos encontrar o caminho certo nessa encruzilhada. O fato era que, após 14 dias de corticoterapia em altas doses, Alice continuava a ter crises da mesma forma. Nenhuma melhora. O protocolo previa seis semanas de tratamento. Tínhamos concluído o primeiro terço do processo, mas, pela minha lógica de mãe angustiada, tensa e esgotada, já deveríamos ter visto alguma melhora. O neuropediatra pediu mais um pouco de paciência. Muito humano, ele disse que também estava angustiado com o caso, que pensava na Alice todo o tempo, que sabia que

estava nos pedindo algo difícil, mas nos aconselhou a esperar mais uma semana. Mais sete dias de angústia. Já eram quase três meses de uma longa e árdua jornada. Alice já apresentava alguns efeitos colaterais do tratamento: aumento considerável de apetite, intensa irritabilidade, insônia, alterações de humor, fragilização da pele do rosto, mãos e pés, assaduras na região da fralda, face arredondada. Não era fácil entreter um bebê irritado, confinado a 4 metros quadrados.

Mas aquelas três semanas de corticoterapia não foram em vão. Foi o tempo que meu coração precisava para aceitar o novo tratamento. Foi o tempo que eu precisava para me informar, ouvir relatos de outra mãe, hoje uma amiga querida, que havia passado pelo mesmo processo e que me tirou muitas dúvidas. Eu, que antes vivia acelerada, fui obrigada a aprender a esperar. Esperar os remédios fazerem efeito. Esperar a fisioterapia nos mostrar ganhos e conquistas. Esperar os resultados dos exames. Esperar a explicação de um diagnóstico que, até hoje, ainda não chegou. Esperar o tempo de Deus. Esse tempo de reclusão me ensinou a valorizar aquilo que realmente tem valor: o amanhecer de um novo dia, uma ida à padaria para tomar sopa com a filha mais velha, uma mãozinha que bate na água do banho molhando tudo ao redor, um sorriso dado no meio de uma crise convulsiva trazendo esperança de que tudo ficaria bem. Aquele tempo me ensinou a ser forte como eu jamais pensei que pudesse ser. E me ensinou que os fortes também pedem (e aceitam) ajuda. Aquele tempo me conectou com Alice de uma forma única. Aprendi a ler olhares, decifrar choros, a encontrar a melhor forma de administrar tantas medicações em um bebê tão pequeno. Embora paradoxal, aquele tempo também me conectou com Thais de uma forma única. Os poucos momentos que tínhamos juntas eram aproveitados ao extremo. Não havia dispersão, rede social, celular, tarefas domésticas. Tudo podia esperar. Tempo curto, mas intenso.

Eu era dela e ela era minha. Aquele tempo foi necessário para que eu aprendesse a ter fé. Fé em Deus, fé na vida, fé no amor. Era a fé que me sustentava.

1.6 – A busca incessante pelo milagre da cura

Aguardamos pacientemente a conclusão da primeira metade do tratamento, conforme o neuropediatra havia pedido. Nenhuma melhora. Pelo contrário. As crises, que antes eram sutis e bem mais leves, voltaram a se tornar mais intensas, frequentes e demoradas. Decidi não esperar mais. Enviei uma mensagem de texto para o neuropediatra, relatando as crises mais longas e intensas. Fui sincera e disse que estava com a sensação de estarmos perdendo a batalha. Era preciso agir, e eu não iria mais esperar. Ele me respondeu com uma longa ligação. Basicamente, me informou que precisaríamos agilizar a internação da Alice, pois o ACTH precisava ser administrado em ambiente hospitalar. Aquilo fez meu coração gelar. A hipótese de levar uma criança imunossuprimida para um ambiente tão contaminado me dava arrepios. Por vários dias, discutimos a possibilidade de montar um *home care*, mas, por fim, desistimos. Além do suporte médico, Alice precisava de aparelhagem para exames, o que não seria possível em casa. Chegamos a um acordo: Alice iniciaria o tratamento no hospital e, caso não tivesse nenhum efeito adverso, iríamos para casa, com a condição de que ela fosse examinada diariamente por um pediatra de confiança, que faria monitoramento da pressão arterial, frequência cardíaca, formação de edemas, retenção de líquidos. A temperatura corporal precisava ser verificada três vezes ao dia, e Alice precisava ser pesada diariamente. Alice também precisaria ser vista com frequência por um neuropediatra, e então surgiu um novo problema: o neuropediatra que nos acompanhava estava fora do país e só retornaria em cinco semanas. Não poderíamos esperar. E ele

não autorizava o tratamento sem o suporte neuropediátrico. Por conta disso, uma neuropediatra, colega do médico da Alice, passou a fazer parte da equipe. Era alguém de confiança do médico e tinha disponibilidade para acompanhar Alice durante o tratamento. Mas, sendo sincera, fiquei extremamente insegura. Eu não conhecia aquela médica, e ela iria assumir o caso da minha filha justamente no momento mais crítico e delicado. Mas não tínhamos alternativa senão aceitar.

Na mesma semana, a nova neuropediatra veio a nossa casa e fez um exame minucioso na Alice. Ela propôs uma nova conduta terapêutica: retirar um dos anticonvulsivantes e iniciar outro medicamento que, segundo a literatura, tinha uma taxa de sucesso variando entre 15 e 20%. Fui até grosseira com a médica nesse dia, mas disse que não tentaríamos mais nada além do ACTH. Eu estava esgotada. Não queria 15% de chance. Queria mais. Já estávamos há mais de três meses tentando e tentando e tentando... Por fim, ela elaborou um esquema de desmame de vários medicamentos e introduziu o novo anticonvulsivante como tratamento paliativo somente durante o desmame do corticoide. Como Alice estava fazendo uso de corticoide há mais de dois meses (e há mais de três semanas em altas doses), o desmame precisaria ser feito de forma gradual. O neuropediatra também nos deu as instruções para a importação do ACTH, que não era fabricado no Brasil. O processo levava, em média, 15 dias e não era barato. Seguimos à risca o esquema de desmame das medicações. Alice seguia fazendo exames de sangue semanais. O desmame das medicações fez uma reviravolta nas convulsões da Alice. É curioso: embora os medicamentos não estivessem cessando as crises, a retirada deles deixou Alice neurologicamente mais vulnerável. Certamente, o uso dos anticonvulsivantes permitiu que a situação da Alice não se agravasse. Ela passou a ter crises tônico-clônicas, o mesmo tipo de convulsão que teve no dia

do vídeo eletroencefalograma e que me deixou tão angustiada. Visualmente, a crise tônico-clônica é muito mais impactante e assustadora. Quando Alice começou a ter os espasmos, suas crises consistiam em abrir os braços e projetar fortemente a cabeça para frente. Com o tempo, os braços abriam menos e a cabeça pouco se projetava. Depois, as crises ficaram sutis a ponto de até o neuropediatra ter dificuldade em observar, pois ela mexia levemente a boca e os olhos. Já a crise tônico-clônica a deixava rígida. Ela ficava com os membros enrijecidos e paralisados, os olhos ficavam semiabertos, piscando rapidamente e o olhar era perdido. Ela lacrimejava, os olhos ficavam avermelhados e, às vezes, salivava também. Era muito assustador vê-la daquela forma. Mas infelizmente não podíamos começar o tratamento com ACTH sem o desmame do corticoide. Mais uma vez, era preciso esperar. Nesse meio tempo, comecei a busca por um pediatra que pudesse acompanhar Alice diariamente, durante todo o tratamento e desmame. Dezenas de ligações feitas, e ninguém poderia assumir o caso. Estávamos na segunda quinzena de novembro, e o tratamento poderia se prolongar até as festas de fim de ano. Isso complicava um pouco as coisas. Paralelamente, efetuamos a compra do ACTH Synacthen Dépot e começamos a rezar para que a medicação chegasse antes dos quinze dias previstos para entrega. Após três dias da compra, aquela caixa de isopor refrigerada chegou a nossa casa, trazendo dentro sete frascos da mais pura esperança.

Era manhã de sexta-feira, dia 20 de novembro de 2015, quando recebemos a medicação. Ainda não tínhamos pediatra para acompanhar Alice e sequer tínhamos resolvido os trâmites para a internação no hospital. Mesmo assim, comecei a fazer a malinha dela com tudo o que precisaríamos para os próximos dias. A fisioterapeuta respiratória chegou logo em seguida para a sessão diária e disse para eu não criar muita expectativa. As internações eletivas, como era o caso da Alice, levavam, em

média, 15 dias para serem autorizadas pelo plano de saúde. Não sei de onde tirei aquela certeza, mas afirmei: “nós vamos ser internadas hoje, e amanhã Alice começa o tratamento. Pode escrever.” Comecei a entrar em contato com todos que conhecia para agilizar a internação. Ao mesmo tempo, eu e minha comadre, madrinha da Alice, começamos a busca por pediatra. Na hora do almoço, a segunda boa notícia do dia: conseguimos uma endocrinopediatra. Não era apenas uma pediatra, era uma pediatra especializada justamente no que Alice mais precisava naquele momento: endocrinologia. E antes das 16h, a terceira boa-nova: a internação da Alice havia sido autorizada, e poderíamos seguir para o hospital. Não sei descrever a felicidade que senti naquele momento. O medo de expor Alice, imunossuprimida, a um ambiente hostil como o hospitalar deu lugar a uma certeza absoluta: a cura. Eu não sei explicar o que me fez ter aquele sentimento, mas a cada roupinha da Alice que eu colocava na mala, eu repetia para mim mesma: estamos indo rumo à cura. A princípio, ficaríamos três dias no hospital. Eu precisava organizar a vidinha da Thais, com quem ela ficaria, quem a pegaria na escola. Não tivemos oportunidade de explicar nada a ela. Quando ela saiu para escola, na manhã de sexta-feira, não tínhamos o medicamento, a internação nem pediatra organizados. Para deixar meu coração ainda mais partido, naquele final de semana, seria a festinha de encerramento da escola, e ela dançaria após semanas de ensaio. Antes de sair, separei a roupinha da apresentação, o enfeite de cabelo, os sapatos, as meias, além da malinha que ela precisaria para passar esses dias sob os cuidados de familiares. Ela se apresentou lindamente vestida de espanholinha, e a canção não poderia ser mais adequada: Normal é Ser Diferente, do Jair Oliveira. Emocionei-me a cada vídeo e foto que recebi.

Era final de tarde, quando chegamos ao hospital. Durante todo o trajeto, fui pedindo a Deus que nos abençoasse e que

fosse feita a vontade d'Ele. Alice, curiosa, olhava para todos os lados e balançava os bracinhos e as perninhas. Do jeitinho dela, ela estava manifestando alegria por estar saindo do isolamento, mesmo que temporariamente. No hospital, todos foram muito solícitos conosco, além de muito cuidadosos com a questão do isolamento. Alice ficou em um quarto comum, mas a entrada dos profissionais era restrita. Ainda no saguão, avistei uma moça que imaginei ser a endocrinopediatra. Ela também me reconheceu por causa da caixa de isopor nas mãos. Conversamos um pouco e, em seguida, subimos para o leito da Alice, que foi examinada e pesada pela médica. A primeira noite no hospital foi tranquila, embora Alice continuasse e ter crises. Estávamos felizes pela oportunidade de estar ali tentando a cura da nossa filha. Quantos não podem... Quantos não têm direito a tratamento digno... O dia amanheceu tranquilo e, bem cedo, a endocrinopediatra chegou para passar a prescrição do tratamento da Alice para as profissionais do posto de enfermagem. Em seguida, conversamos um pouco sobre Alice e, às 8h, a técnica entrou no quarto para aplicar a medicação. Para o caso da Alice, o protocolo de tratamento do ACTH Synacthen Dêpot previa sete aplicações via intramuscular em dias alternados. Ou seja, Alice faria a primeira aplicação no dia 21/11 e descansaria no dia seguinte. No dia 23/11, nova aplicação e descanso no dia seguinte. A última aplicação seria no dia 03/12, dia que Alice faria 10 meses de idade. Entre a sexta e a sétima aplicações, ou seja, dia 02/12, faríamos um vídeoeletroencefalograma para verificar se houvera controle das crises. Se sim, o ACTH seria suspenso, e iniciariamos corticoide em altas doses e desmame gradual. Se não, faríamos um novo ciclo com ACTH. Em seguida, novo exame. Se não houvesse sucesso, o tratamento seria suspenso, pois o protocolo só prevê dois ciclos consecutivos. Voltando ao hospital, a técnica de enfermagem aplicou a ampola da

medicação sob o olhar atento da endocrinopediatra. Fiquei ao lado da Alice e, enquanto via a agulha entrar em sua perninha rechonchuda, pedi a Deus para abençoar aquela medicação. Se fosse da vontade d'Ele, teríamos a cura. Alice chorou um pouquinho, mas logo esqueceu a picadinha. Após uma hora da aplicação, a endocrinopediatra examinou Alice: verificou frequência cardíaca e respiratória, saturação de O₂, formação de edema e pressão arterial. Tudo normal com nossa menina. Outra checagem foi feita após 2h de aplicação da medicação. Novamente, tudo dentro da normalidade. A neuropediatra chegou ao hospital no meio da manhã, examinou Alice e conversou com a endocrinopediatra. Alice seria monitorada, e seus sinais vitais seriam conferidos a cada hora. O maior risco era elevação da pressão arterial, reação muito comum neste tipo de tratamento. Havia também os riscos de alterações do metabolismo da glicose, infarto do miocárdio, insuficiência cardíaca, AVC e atrofia cerebral, além da imunossupressão que já conhecíamos. Alice continuou com as sessões diárias de fisioterapia respiratória, pois nossas queridas fisioterapeutas nos deram suporte também no hospital. Observamos atentamente todas as reações da Alice. Ela não parecia estar irritada e continuava se alimentando bem. À noite, Alice teve uma crise. Sabíamos que a medicação levaria um tempo para agir, então não nos desesperamos. Relatamos o fato aos neuropediatras e nos mantivemos confiantes. No dia seguinte, 22/11, Alice não faria aplicação, seria apenas monitorada pela endocrinopediatra e pela equipe do hospital. O relógio marcava 19h, Alice estava brincando no bebê conforto e tinha acabado de tomar leite, quando teve uma nova crise, relativamente longa. E foi então que vimos a doença se manifestar no seu corpinho rechonchudo pela última vez. Se Deus quiser. Foi a última vez que seu cérebro entrou em colapso. Foi a última crise, o último espasmo, dos muitos que Alice teve durante quase

quatro meses. Inúmeras vezes tivemos que suportar ver Alice sofrer de mãos atadas, coração apertado e olhos marejados. O cérebro lindo da minha menina se refez de todas as agressões sofridas, encontrou um caminho alternativo e seguiu em frente. E nós seguimos junto, vibrando a cada conquista dela. A primeira delas eu guardo com carinho na memória: o dia em que Alice conseguiu balançar um chocalho. Quantas e quantas vezes eu posicionei esse chocalhinho entre seus dedinhos, na esperança de ouvir algum som. Mas o cérebro lesionado da Alice não conseguia enviar o comando para suas mãozinhas lindas. Assim que tivemos alta, coloquei o mesmo brinquedo nas mãos da Alice e virei para arrumar seu berço. Então ouvi. Paralisei por dois segundos, sem acreditar. Era só um chocalho de bebê balançando. Mas, ao mesmo tempo, era a esperança renascendo. E depois disso, suas mãozinhas aprenderam a bater na água do banho, fazendo uma bagunça linda no nosso pequeno casulo, molhando meu avental e meu propé. O medo das sequelas e dos efeitos colaterais do tratamento saía de cena e dava lugar aos sorrisos, aos estímulos e à certeza de que a estrada vai muito além do que se vê. Durante a internação, recebemos o presente mais lindo durante nossa caminhada com Alice: o relógio de oração. A ideia era dividir as 24h do dia em 48 intervalos de meia hora e cada amigo assumir um horário para rezar pela Alice. Com o relógio de oração, Alice ficaria 24h por dia coberta por boas energias, preces, orações e bons fluidos. Fiquei muito emocionada com aquele presente lindo que chegava em um momento tão delicado e especial. Mas confesso que achei que não conseguiríamos 48 pessoas dispostas a se dedicar tanto tempo à Alice. Sei que todos têm o dia a dia muito corrido. Mas, para a minha surpresa, fomos tão abençoados, que o relógio teve que ser expandido para 96 intervalos de orações a cada 15min, incluindo as madrugadas. A cada 15min, um grupo de diversos familiares e amigos pedia

a Deus pela vida da Alice. Como me emociono ao lembrar que amigos e familiares acordavam de madrugada somente para pedir a Deus a cura da minha filha. Que Deus abençoe todos vocês que nos ampararam no momento mais difícil das nossas vidas.

Alice fez nova aplicação do ACTH no dia 23 de novembro. Como de praxe, foi minuciosamente examinada pela endocrinopediatra, e seus parâmetros foram checados pela equipe do hospital com frequência. Se não houvesse nenhuma intercorrência, provavelmente, teríamos alta naquele mesmo dia. Eu já estava “roxa” de saudade da Thais após quatro dias sem vê-la. Estava ansiosa pela alta. Aqueles dias no hospital foram dias felizes. Sim, felizes. Depositei toda minha fé na cura da minha filha, recebi o lindo relógio de oração de presente e, pela primeira vez, em mais de três meses, consegui conversar com meu marido. Quando se vive uma situação assim, que envolve a saúde de um filho, acaba-se priorizando algumas coisas em detrimento de outras. Alice era a prioridade absoluta. Eu esqueci de mim, esqueci-me de comer, esqueci-me de viver. E esqueci-me, também, do meu casamento. Esquecer não é bem a palavra. Nós simplesmente não tínhamos oportunidade sequer de conversar. Havia sempre alguém da família em nossa casa. A privacidade ficou em último plano. E quando conseguíamos estar no mesmo ambiente ao mesmo tempo, estávamos tão esgotados, que não sobravam forças nem para falar. Além disso, quando eu estava no quarto com Alice, meu marido estava em outro cômodo com Thais. Ou vice-versa. O isolamento da Alice também nos isolou. Aqueles quatro dias juntos fizeram bem a todos e foram uma injeção de ânimo para seguirmos firmes durante o tempo que restava até o fim do tratamento. Alice seguia sem espasmos, graças a Deus, e sem nenhum efeito colateral previsto na bula da medicação. Tivemos alta no começo da noite com o coração transbordando

de alegria: Alice estava há 24h sem crises, e Thais estava nos esperando em casa.



No início de dezembro, após a sexta dose, fomos à clínica realizar o exame que comprovaria o fim dos espasmos. Fomos eu, Alice e minha mãe. Meu marido não poderia nos acompanhar. Não foi muito fácil enfrentar novamente aquele quarto onde vivi um dos piores dias da minha vida (o dia do primeiro vídeo eletroencefalograma). Mas era preciso encarar. Estávamos colocando os eletrodos na cabecinha da Alice, quando meu marido chegou. Senti-me bem mais tranquila com a presença dele, mesmo que por poucas horas. Alice seguiu comendo, como se não houvesse amanhã, e assustou

as técnicas de enfermagem ao lanchar um melão inteiro. No período da tarde, achei Alice mais sonolenta que o habitual. Finalizamos o exame e fomos para a casa, na expectativa do laudo, cuja previsão era 15 dias úteis. Ao chegar a casa, senti Alice um pouco quente. O termômetro acusou 37,3C, febril. Mas para um bebê imunossuprimido, era um sinal de alerta. Filmei a respiração da Alice, contactei a endocrinopediatra que a acompanhava, e ela achou que Alice estava com desconforto respiratório. Fomos orientados a ir imediatamente à emergência. Ficamos entre a cruz e a espada: controlar a febre em casa, arriscando uma piora do estado de saúde, ou ir à emergência e realizar logo os exames, mas colocando também a saúde da Alice em risco? Resolvemos ir. Tomamos todo o cuidado possível, higienizando com álcool gel todo o local aonde Alice iria se encostar, inclusive a mesa de raios-X. Já era madrugada, quando chegamos a casa com uma imagem de raios-X que mostrava discreta secreção e um hemograma que não dizia muita coisa. Mesmo assim, em virtude da imunossupressão, os médicos resolveram iniciar antibiótico, assim como tratamento para bronquiolite viral. Vale lembrar que, na consulta de outubro, o neuropediatra havia nos alertado sobre uma paciente quase da idade da Alice que havia morrido de pneumonia na finalização do tratamento com ACTH. Era impossível não associar. Mas eu sentia que Alice não tinha nada grave. O monitoramento foi redobrado, e a neuropediatra resolveu suspender temporariamente a sétima dose do ACTH. Segundo ela, seria muito arriscado submeter Alice a mais uma dose nas condições em que ela estava, apresentando febre. Perguntei se o tratamento não ficaria comprometido, e ela disse que não, que o protocolo previa intervalo de 24h a 48h entre duas doses consecutivas. Como não tínhamos alternativa, só nos restou confiar. Confiar que Deus estava nos mostrando, através dos médicos, o caminho correto a seguir.

1.7 – À espera de um milagre

Era o dia 03 de dezembro de 2015. Alice deveria estar fazendo a sétima e última dose do primeiro ciclo do tratamento. Passamos o dia atentos aos parâmetros vitais da Alice que, graças a Deus, se mantiveram dentro da normalidade. A fisioterapeuta intensificou a fisioterapia pela manhã e disse que voltaria à noite, pois achava que Alice estava com um quadro que inspirava cuidados. Quando ela voltou para segunda sessão, ficou impressionada como ela tinha melhorado. E comentou: “parece que Alice tem uma capa protetora que impede que o mal a atinja. Ela se abate, mas se recupera com uma velocidade impressionante”. A capa protetora é o manto de Deus. Tenho absoluta certeza. A endocrinopediatra examinou Alice três vezes nesse dia. Nos três exames, Alice se mostrou muito bem. Graças a Deus! Já passavam das 23h, estávamos eu, a médica e Alice no quarto, quando meu celular tocou. Era a neuropediatra. Pedi licença à endocrinopediatra e atendi a ligação com o coração aos pulos. Embora o laudo do vídeo eletroencefalograma fosse demorar a sair, ela havia dito que tentaria antecipar o resultado. Do outro lado da linha, a neuropediatra se desculpou pelo horário da ligação e disse que havia recebido o laudo do exame. Acho que toda a vizinhança conseguia ouvir as batidas do meu coração naquele momento. Controlando minha emoção, pedi para ela me informar o resultado. A resposta dela foi: “Talita, estou emocionada. O eletroencefalograma mostrou que Alice não tem mais crises. E mais: o padrão está normal! Eu até esperava que ela não tivesse mais crises, mas não imaginava a normalização do eletro tão rápido. Parece um milagre!” Eu juro que nunca na vida senti uma emoção igual àquela. Minha filhinha, que lutou tanto, estava recebendo um presente lindo no dia que completava 10 meses de vida: sua saúde de volta. Abracei a doutora, choramos juntas abraçadas à Alice. Depois do resultado abençoado do

vídeo eletroencefalograma, foi até difícil dormir naquela noite. A alegria e a emoção eram tamanhas, que eu não conseguia relaxar. Pelo telefone, a neuropediatra suspendeu a aplicação da sétima e última dose da medicação. Não fazia sentido submeter Alice a mais uma dose altíssima de hormônio se o eletroencefalograma mostrava que ela estava curada, com a graça de Deus. No dia seguinte, as médicas examinaram Alice e já prescreveram o protocolo da segunda fase do tratamento: corticoide em altas doses e desmame gradual. No total, o desmame durou dois meses e meio. Alice ainda precisava ficar em isolamento, afinal ainda estava imunossuprimida pelo ACTH e iria fazer altas doses de corticoide, o que também causa imunossupressão. Mas agora estávamos mais perto do fim. Havia uma luz no fim do túnel. Aqueles dias difíceis estavam ficando para trás. Ainda tínhamos muito a conquistar. Mas a primeira batalha estava sendo vencida. Havia o risco de recidiva, e precisaríamos ser fortes e resignados para aceitar repetir todo o processo, caso fosse necessário. Compramos mais algumas doses do ACTH Synacthen Dêpot e deixamos na geladeira, se fosse necessário usar. Mas eu não queria pensar nisso. Sabia que havia a possibilidade. Mas meu coração não queria saber de recidivas, probabilidades, nada disso. No dia 17 de outubro de 2015, quando entramos no isolamento, falei para Alice que estávamos entrando no nosso casulo para uma transformação e que sairíamos dali juntas, lindas e coloridas como duas borboletas.

As duas primeiras semanas de dezembro seguiram tranquilas. Seguimos com a segunda fase do tratamento: altas doses de corticoide. Com isso, Alice ainda estava irritada e com apetite aumentado. Mas já era possível notá-la se sentando com mais firmeza do que antes e tendo melhor equilíbrio de tronco. A neuropediatra a examinou e ficou muito satisfeita com o tônus muscular e o olhar atento da Alice durante a consulta. Mesmo

assim, ainda havia muito a conquistar. Ela percebeu que Alice estava com ataxia, que é a falta de coordenação muscular em movimentos voluntários. A médica aventou três explicações para a ataxia: efeito colateral de alguma medicação, sequela neurológica deixada pelo tempo de convulsão ou algum sintoma da doença de base da Alice que, antes, não conseguíamos observar. Ficamos apreensivos, mas horas depois de sair da nossa casa, quase meia noite, a neuropediatra me ligou dizendo que havia estudado a bula de todas as medicações da Alice e viu que a literatura mostrava ataxia como efeito adverso de uma das medicações. Essa medicação foi desmamada e, graças a Deus, Alice não apresentou mais a falta de coordenação muscular. Foi muito gratificante saber que a ataxia não era uma sequela e nem manifestação da doença de base. Mais uma vitória para a nossa coleção.

1.8 – O fim do isolamento

Uma semana após o fim do tratamento com ACTH, começamos o desmame do isolamento. A neuropediatra autorizou a redução dos equipamentos de isolamento: passamos a entrar no quarto somente higienizando muito bem as mãos e antebraços e usando a máscara N95. Foi um alívio não precisar mais de gorro, luva, propé e avental. Alice estava feliz com a novidade. Duas semanas depois do fim do ACTH, a neuropediatra autorizou a saída da Alice do quarto enquanto Thais estivesse na escola. Alice poderia circular pela casa, mas ainda não era seguro deixá-la em contato com a irmã, que certamente voltava da escola trazendo contaminação. No começo da terceira semana de dezembro, o momento esperado há dois meses: Alice enfim poderia sair definitivamente do quarto, brincar e tocar a irmã, sem riscos, sem restrições. Que alegria sem fim! Como senti falta de beijar minha filha. Foram dois meses sem poder dar um beijinho na sua bochecha gostosa.

Mas todo sacrifício valeu a pena: iríamos passar o Natal mais feliz das nossas vidas. Alice estava curada, fora do isolamento. Graças a Deus! E se Deus quiser, nunca mais minhas meninas precisarão se separar novamente.



Com Alice fora do isolamento, contratamos uma terapeuta ocupacional maravilhosa que atendia Alice em casa. Ela ainda não estava liberada para sair de casa, especialmente se fosse para frequentar locais fechados. Aos poucos, aquela mãozinha inerte passou a ter vida própria e a mexer em tudo ao redor. Ver Alice mexendo em um controle remoto, algo tão corriqueiro para a maioria dos pais que têm filhos pequenos, era motivo de muita alegria para nós. Pouco antes do Natal, Alice teve consulta com os dois neuropediatras que a acompanhavam. Foi o nosso primeiro passeio após a alta do isolamento. E, para nossa imensa alegria, a consulta foi um sucesso. Os dois neuropediatras estavam muito felizes com o quadro clínico da Alice e muito animados com o potencial de evolução que ela apresentava. Ainda corríamos o risco de recidiva, mas cada dia sem crise aumentava nossa certeza na cura total, completa e

definitiva. Comemoramos um mês sem crises, graças ao bom Deus. E aquelas ampolas extras de ACTH que compramos, caso fosse preciso fazer um novo ciclo, continuavam intactas na geladeira.

Chegou o Natal, aquela época mágica do ano em que tudo adquire um brilho especial. Para mim, Natal sempre foi sinônimo de união familiar. Ter Alice fora do isolamento era uma dádiva, pois isso nos permitiria passar o Natal unidos. Se o primeiro Natal de todo bebê já é, por si só, especial, imagina então como seria especial para todos nós. Teríamos muito a agradecer, pois toda a família recebeu o presente mais especial de todos: o milagre maravilhoso da cura perfeita. Os médicos que acompanhavam Alice pediram alguns cuidados: não ser tocada por outras pessoas que não fossem os pais, não frequentar o mesmo ambiente de pessoas resfriadas, infectadas ou com algum processo viral. Reunidos com quem mais amamos, celebramos o real sentido do Natal: a VIDA! Ano novo, vida nova! É clichê, mas era exatamente a frase que nos definia. Uma vida novinha em folha nos aguardava. Poucos dias antes do *réveillon*, Alice fez um novo eletroencefalograma, que confirmou o resultado do vídeo eletroencefalograma que ela havia feito no início de dezembro: dentro dos limites de normalidade para a faixa etária. Graças a Deus, todos os dias, por essa bênção tão imensa. Cada novo exame normal aumentava a nossa certeza na cura e afastava cada vez mais o fantasma da recidiva. Segundo alguns dados, algumas crianças têm recidivas em menos de um mês após o primeiro ciclo de ACTH. Outras demoram até seis meses para apresentar novas crises. Confiávamos em Deus de que Alice não faria parte dessa estatística.

Festejamos os onze meses da Alice com muita alegria e gratidão. Logo na primeira semana de janeiro, Alice retornou à clínica para as sessões de fisioterapia. Como ela estava recém-

saída do isolamento, preferimos manter as sessões de terapia ocupacional em casa. Alice era atendida individualmente, com todo cuidado, na clínica de fisioterapia, em uma sala isolada, para evitar contato com outras crianças. Tínhamos muito a conquistar. Alice tinha onze meses de idade, mas seu desenvolvimento motor e cognitivo estava atrasado: ela ainda não pegava os objetos com muita firmeza, não fazia transferências de uma mão para a outra, não sabia se sentar (só se mantinha sentada se fosse colocada, mas não sabia sair da posição deitada para sentada), não ficava em pé, não engatinhava (só minhocava. Risos...) e, claro, ainda não andava. Rapidamente começamos a colher os frutos das sessões de terapia. Com menos de um mês de treino, Alice aprendeu a se sentar. Com esforço e dedicação, também pudemos ver mãozinhas mais ágeis e um cérebro mais curioso, explorando o mundo ao redor. Alice aprendeu a realizar tarefas bimanuais (utilizando as duas mãos) e passou a levar objetos à boca, uma etapa importante do desenvolvimento infantil. Em janeiro, também realizamos um sonho: Alice conheceu a praia e o mar. Como as crises começaram quando ela tinha seis meses de idade, não tivemos oportunidade de levá-la à praia. Foi um dia muito feliz para nossa família, e Alice se mostrou muito à vontade na areia.

Chegou fevereiro de 2016, o mês da Alice, mês em que festejaríamos seu primeiro e abençoado aninho de vida. Um ano. E tanta história para contar. 365 dias da mais perfeita simbiose, 365 sorrisos de Alice. Infinitos motivos para celebrar o milagre maravilhoso da cura perfeita. Infinitos motivos para celebrar o milagre da vida. Encerramos o mês de janeiro com duas imensas conquistas: Alice aprendeu a se sentar sozinha e começou a aprender a engatinhar. Nosso objetivo na parte motora agora era aperfeiçoar o engatinhar da Alice e ensiná-la a ficar em pé. Passamos a brincar com Alice na postura de

pé, seja com nosso apoio, seja no parapódium, o que lhe trazia enormes ganhos: melhor interação com o meio, alinhamento postural, estímulo para atividades manuais, aumento da densidade óssea... Os ganhos eram muitos. Alice, mais uma vez, nos mostrou o quão maravilhoso é o poder de Deus: na terceira semana de fevereiro, ela nos surpreendeu ao se levantar e ficar em pé com apoio. Nossa princesa, vitoriosa, subiu mais um degrau na escada do desenvolvimento. O engatinhar também ficou mais coordenado e firme. Alice agora percorria a casa toda engatinhando. Outra novidade: em fevereiro, Alice trocou de terapeuta ocupacional e passou a ter sessões de TO na mesma clínica onde já fazia fisioterapia. A sintonia entre Alice e a sua nova terapeuta foi instantânea. Mais uma vez, Deus colocava anjos no nosso caminho.



O mês de fevereiro terminou com várias boas notícias: Alice estava, finalmente, engatinhando e havia aprendido a ficar em pé com apoio. Além disso, finalizamos o desmame do corticoide. Foram seis meses de mãos dadas com a prednisolona, que tanto me assombrou e me deu esperanças. Os efeitos

colaterais do uso prolongado do corticoide são inúmeros. Alice estava sendo acompanhada por uma endocrinopediatra para avaliar as possíveis sequelas deixadas pelo uso excessivo de corticoide. Uma delas era a baixa estatura. Mas, graças a Deus, Alice vinha crescendo bem, até acima da média para a idade. Os exames de sangue, colhidos com frequência, também mostravam que estava tudo bem com o eixo hormonal da Alice. Seu organismo havia voltado a produzir cortisol, e os níveis de ACTH estavam normalizados. Havia o temor de que o tratamento com altas doses de ACTH sintético pudesse ter afetado as glândulas suprarrenais da Alice e, com isso, ela não conseguisse mais produzir alguns hormônios de forma natural. Graças a Deus, essa suspeita não se confirmou. Alice estava com todas as taxas hormonais normalizadas, estatura ótima para a idade, e o inchaço causado pelo tratamento já não era mais visível. O bebê bolota da mamãe estava voltando a ser minha gordelicezinha. Alice evoluía a passos largos e, para nossa alegria, voltou a ser o bebê sorriso que sempre foi.



Após o término do tratamento com ACTH, Alice passou a fazer eletroencefalogramas mensais. Para a honra e glória do Senhor, já somávamos cinco exames normais. Os neuropediatras diziam que, àquela altura, não era mais necessário acompanhamento mensal, mas aquilo não me deixava segura. Na verdade, os exames mensais me deixavam segura e, ao mesmo tempo, apreensiva. Sei que parece paradoxal, mas confesso que levar Alice à clínica, sedá-la, ver a técnica colocando aqueles vinte e tantos eletrodos em sua cabecinha e tentar decifrar aquelas linhas no monitor não era nada fácil. Retornar à clínica três dias depois para receber o laudo também não era trivial. Enquanto a recepcionista imprimia o exame e o laudo, meu coração disparava. Eu conseguia sentir o sangue circulando em minhas veias e artérias. O ritual era o mesmo: eu pegava o exame lacrado, pendurava o bebê conforto com Alice no braço e me dirigia até o carro com a ansiedade a níveis estratosféricos. Após prender o bebê conforto no carro, eu me sentava no banco do motorista, travava as portas do carro e, finalmente, tirava o lacre do exame. Meu coração era invadido por uma alegria sem fim, ao ler que “o exame revelava-se dentro dos limites de normalidade para a faixa etária”. A sensação de alívio era indescritível. Na montanha-russa de sentimentos, eu saía da angústia para a felicidade em nanossegundos. Em meio às lágrimas, eu beijava e abraçava Alice. Depois, pegava o celular, ligava para meu marido, informando o resultado. Em seguida, mandava mensagem para os familiares e amigos que tanto pediram a Deus pela saúde da nossa filha.

Em maio, tivemos consulta com os dois neuropediatras que acompanhavam Alice. Decidimos que Alice continuaria sendo paciente dos dois médicos, pois confiávamos (e ainda confiamos) muito em ambos. Em certos momentos, os dois divergiam, mas aprendemos a escutar as duas condutas e decidir o melhor caminho para nossa filha. Na consulta com a

neuropediatra, no início de maio, ela decidiu desmamar uma das medicações da Alice. Fiquei apreensiva, mas a médica me tranquilizou, afirmando que aquela medicação poderia ser retirada sem riscos. Perguntei também sobre meu temor da recidiva após seis meses de tratamento. A médica me disse que não havia evidências na literatura médica sobre este fato, mas as duas crianças que eu conhecia e usaram ACTH tiveram que refazer o tratamento após seis meses do primeiro ciclo. A médica se mostrou muito segura com a retirada da medicação e nos falou sobre os aspectos positivos do desmame para Alice. Meu marido, que há tempos implicava com essa medicação (pois atribuía a hipotonia da Alice a este medicamento), ficou feliz com a proposta. Eu, em contrapartida, fiquei apreensiva. É claro que eu queria muito ver minha filha livre do benzodiazepínico que lhe causava hipotonia e outra série de efeitos colaterais. Mas eu não podia negar que eu temia que as crises voltassem. Temia perder tudo que já tínhamos conquistado. Como fui voto vencido, iniciamos o desmame da medicação. A cada semana, Alice tomaria 0,1 ml a menos em cada dose. Questionei a rapidez do desmame e propus uma retirada mais lenta. Novamente, a neuropediatra me tranquilizou, afirmando que estava seguindo o protocolo. Resolvi encarar, mesmo temerosa. Semanas depois, tivemos consulta com o outro neuropediatra, aquele que nos acompanhava desde o início da nossa caminhada. Ele concordou com o desmame da medicação. Mesmo assim, eu não estava 100% tranquila. Mãe neurótica? Ou sexto sentido de mãe?

As semanas se passaram, e a redução do benzodiazepínico realmente trouxe muitos benefícios para Alice. Ela estava com o tônus muscular mais firme, e conquistamos mais uma grande vitória: Alice conseguiu se manter em pé, sem apoio. Até então, ela só conseguia ficar em pé apoiada. A cada conquista, nosso coração se enchia de alegria e gratidão a Deus. Nesse período,

por recomendação da fisioterapeuta da Alice, confeccionamos seu primeiro par de órteses. A função da órtese era evitar entorses e luxações. Devido à hipotonia, Alice, eventualmente, virava o pezinho para dentro quando estava de pé, e isso poderia lhe causar edemas, estiramentos ou contusões mais sérias. Meu bebê agora usaria um par de sandálias gladiadoras bem fashion. (Risos...) Além dos progressos na área motora, também percebíamos evolução cognitiva. Alice demonstrava cada vez mais interesse pelos brinquedos e pelo mundo ao seu redor. Outra novidade: Alice começou a fazer aulas de natação, condição de extrema importância para qualquer criança. Para ela, os ganhos seriam enormes, pois a atividade física na água também aumentaria seu tônus muscular.



1.9 – Mãe sabe. Mãe sempre sabe...

O dia amanheceu ensolarado naquele sábado, 11 de junho de 2016. Há dois dias, havíamos reduzido novamente a dose do benzodiazepínico. Alice estava usando 0,2 ml a cada 8h. Era a penúltima semana do desmame. Dentro de dez dias, minha filha estaria livre daquela medicação cheia de efeitos colaterais e que já fazia parte da nossa rotina há 10 meses. Meu marido havia saído para o supermercado. Naquela manhã, enviada por Deus, uma grande e querida amiga havia ido nos visitar.

Alice havia lanchado, tomado banho, e ficamos brincando na sala. Fiz seu primeiro rabinho de cavalo e me admirei com o comprimento do seu cabelo. Pouco depois, Alice começou a choramingar, e a coloquei no berço. Ela dormiu logo em seguida. Voltei para a sala e fiquei brincando com Thais, que estava muito feliz com a visita da minha amiga. De repente, escutei um choro vindo do quarto. Ao abrir a porta, meu coração paralisou. Alice estava sentada no berço, chorando e... tendo espasmos. Eu entrei em pânico. Peguei Alice nos braços e corri para o meu quarto, gritando, pedindo socorro. No caminho, vi meu reflexo no espelho. Eu estava completamente pálida, os olhos bem abertos. Assustei-me com minha própria imagem. Abracei Alice o mais forte que pude. Um turbilhão de pensamentos me invadiu. Lembrei-me do alerta sobre a recidiva aos seis meses. Estávamos exatamente no sexto mês após o término do ACTH. Minha amiga me pedia para ter calma e rezar, mas eu não conseguia. Só conseguia tremer desesperadamente. Diferentemente do primeiro espasmo, quando Alice tinha seis meses de idade, eu agora sabia exatamente o que nos esperava. Tinha total consciência de tudo o que enfrentaríamos. Lembrei-me do isolamento e do sofrimento de separar as meninas novamente. Lembrei-me dos riscos do tratamento. Lembrei-me de que as chances de cura diminuía em caso de recidiva. Todos esses pensamentos tomaram conta de mim por alguns segundos. Em certo momento, lembrei-me de falar com os neuropediatras. Liguei para o primeiro médico, que já me atendeu perguntando o que tinha acontecido. Fazia meses que eu não precisava ligar para ele. Controlei-me o mínimo necessário para conseguir falar. O médico me disse para dar, imediatamente, uma dose cinco vezes maior que a dose que Alice estava tomando e disse para eu me manter calma, pois poderia ser um escape. Eu nunca tinha ouvido falar naquela palavra. Basicamente, escape é uma

reação do corpo à retirada de uma medicação. Se realmente fosse um escape, bastaria aumentar a dose da medicação, e não teríamos mais crises. Agradei a atenção e liguei para a neuropediatra que nos acompanhou durante o tratamento com ACTH. Ela me disse para manter o benzodiazepínico na dose que estava e aumentar o outro medicamento. Também falou da possibilidade de escape e me pediu para ficar calma. Os dois aconselharam fazer um vídeo eletroencefalograma. Ainda bem que já tínhamos marcado, seria feito três dias depois. Meu coração estava aos pedaços. Eu não conseguia parar de tremer. Liguei para meu marido, ele falou que estava quase chegando a casa. Preferi não falar nada e esperar ele chegar. Falei também com meu irmão e minha cunhada, os padrinhos médicos da Alice. E, em seguida, mandei mensagem no grupo da família pedindo oração. Mais algum tempo, mandei mensagem para os grupos que rezavam pela Alice. Fui imediatamente acolhida por todos. O relógio de oração, feito na época do ACTH, estava novamente sendo preenchido, e todos os amigos se comprometeram a pedir, novamente, pela cura da Alice. Após a crise, que não sei quanto tempo demorou, Alice ficou na sala, assistindo a TV, como se nada tivesse acontecido. Em alguns minutos, meu marido chegou e, ao ver meu semblante, perguntou o que estava acontecendo. Chorando, contei o que tinha se passado. Ele perguntou se eu tinha certeza. Infelizmente, eu tinha absoluta certeza. Vira aquela cena muitas vezes. Eu, mais do que qualquer pessoa, tinha certeza do que tinha acontecido. Após abraçá-lo em lágrimas, falei sobre as recomendações dos neuropediatras. Decidimos seguir os dois médicos: demos a dose cavalgar quintuplicada de benzodiazepínico imediatamente, conforme prescreveu o primeiro médico, e, no horário habitual, demos a dose do valproato de sódio aumentada, seguindo a prescrição da segunda neuropediatra. E ficamos observando cada mínimo

movimento da Alice. Toda aquela apreensão de vigiá-la 24h por dia voltou a fazer parte da nossa rotina. Passadas 24h da crise, não notamos nada de estranho com Alice. Ela continuava com as mesmas habilidades, não notamos nenhuma perda. Fizemos o vídeo eletroencefalograma três dias após a crise. Chegamos à clínica no comecinho da manhã, como de costume. Depois da colocação dos eletrodos, que levou cerca de meia hora, o exame foi iniciado. Fomos orientados a apertar a campainha, caso notássemos algo estranho que merecesse atenção médica. Pedi a Deus para que não precisasse apertar aquele botão. Lembrei-me do primeiro vídeo eletroencefalograma e da angústia que vivi, apertando aquele interruptor enquanto Alice tinha diversas crises tônico-clônicas. Tinha fé em Deus de que não viveríamos mais aqueles momentos difíceis. Alice se comportou muito bem durante todo o exame. Não era fácil manter um bebê de 1 ano e 4 meses em uma cama durante 12h. Seriam necessárias paciência e criatividade para entretê-la.

1.10 – A boa nova

Após o exame, tentamos nos manter tranquilos, mas a apreensão era grande demais. A neuropediatra iria tentar agilizar o laudo, mas a previsão era de 15 dias úteis, o que nos deixava mais apreensivos e ansiosos. Os médicos diziam para seguirmos nossa vida normalmente, mas era muito difícil não pensar na possibilidade de vivermos novamente a luta pelo controle das crises, os efeitos colaterais do tratamento e o isolamento. No dia seguinte ao exame, Alice foi para as terapias, como de costume. Ninguém notava nada diferente nela: nem nós nem as terapeutas. Ela continuava fazendo os exercícios normalmente e, aparentemente, não tinha tido nova crise. Voltamos para casa, ela almoçou e, à tarde, seguiu como sempre, entre brincadeiras, estímulos e muito carinho. Depois do lanche, saímos para pegar Thais na escola. Alice já saiu

com roupa de banho e, de lá, seguiríamos para a natação. Alice adormeceu no banco de trás. Parei o carro no estacionamento para pegar Thais e, antes de descer, resolvi conferir o celular. Havia três chamadas perdidas da neuropediatra. Imediatamente meu coração acelerou. É incrível como, em questão de segundos, um turbilhão de pensamentos invade a cabeça. Tentei retornar a ligação, mas a médica não atendeu. Provavelmente estava com algum paciente. Resolvi entrar no WhatsApp, e havia uma mensagem da neuropediatra. Com o coração a mil por hora, abri a mensagem. “Talita, o exame da Alice está normal. Não houve alteração no EEG, não houve paroxismo epileptiforme.” Ou seja, aquela crise fora um escape. A encefalopatia não havia voltado. Arrepiei-me dos pés à cabeça. Arrepio-me hoje, escrevendo. Arrepio-me sempre que lembro. Deus estava, mais uma vez, me permitindo testemunhar um lindo milagre. Eu realmente não sei se mereço, mas Deus é muito, muito, muito generoso comigo. Beije Alice, que dormia na cadeirinha, e liguei para meu marido, dando a notícia maravilhosa. Dei a boa nova nos grupos de oração, e logo as mensagens de volta começaram a aparecer no meu celular. Desci para pegar Thais com os olhos vermelhos de chorar. A me ver, ela perguntou se eu havia me machucado. Respondi que estava chorando porque estava muito feliz. Ela me deu um beijo, e seguimos para a natação, irradiando felicidade.



Com a confirmação de que Alice estava bem, continuamos nossa rotina de fisioterapia, terapia ocupacional e começamos sessões de fonoaudiologia. Embora Alice não tivesse, teoricamente, atraso na fala, já que há crianças típicas que falam mais tarde, seria interessante estimulá-la pelo histórico de agressão ao cérebro que ela sofrera. Não iríamos esperar até ela completar três ou quatro anos de idade para correr atrás do prejuízo. Alice seguiu se desenvolvendo, começou a levar alimentos à boca e, no final de junho, conseguimos mais uma vitória: Alice conseguiu ficar em pé sem apoio e sem órteses. Louvado seja Deus!

Chegou julho, mês especial para nós, pois seria o mês do batizado da Alice. Não sabíamos, mas naquele mês também teríamos outro marco incrível na vidinha da nossa filha amada,

que comentarei logo mais. Como foi especial o batizado da Alice! Ela ainda era pequena demais para compreender toda a transformação que causou em mim, em nossa família, em nossos amigos e até em pessoas desconhecidas, que se uniram solidariamente a nós em oração. Foram muitos os que dobraram os joelhos por ela, pedindo a Deus o milagre maravilhoso da sua cura. E cada conquista da Alice renovava nossa fé no grandioso Deus de amor. No dia 24 de julho de 2016, Alice nasceu em Cristo. Neste dia especial, a luz de Deus acendeu em seu coraçõzinho para iluminar todo o caminho da sua vida.

Boa parte das crianças com diagnóstico de síndrome de West não adquire marcha independente. Quando recebemos o diagnóstico, ficamos sabendo também dos prognósticos. Mesmo assim, eu nunca parei para pensar se/quando Alice andaria. Estávamos trabalhando para que ela atingisse mais esse marco e acreditávamos em seu potencial. No início de julho, Alice conseguiu dar alguns passinhos sem apoio, e isso nos deu uma grande alegria. Cada conquista, por “menor” que fosse, para nós, era imensa e muito significativa. No dia do batizado, Alice nos presenteou com seis lindos passinhos. Era véspera do meu aniversário, e eu não poderia receber presente melhor. Durante todo o mês de agosto, Alice continuou ganhando equilíbrio e confiança. E em setembro de 2016, com 1 ano e 7 meses, Alice finalmente andou sem apoio. Que alegria imensa! Que conquista importante!

1.11 – Dias difíceis

Os meses se passaram, e Alice continuava a evoluir. Mas, no final de novembro de 2016, exatamente um ano após a última crise da Alice, vivemos dias difíceis. Jamais imaginávamos que, poucos dias após festejar um ano de cura, estaríamos internando Alice no mesmo hospital onde ela fizera o tratamento que a livrou dos espasmos infantis. Tudo começou com um leve

resfriado: coriza, tosse e, dias depois, febre. Após duas idas ao hospital pediátrico (aquele mesmo onde, 15 meses antes, levei Alice convulsionando e recebi diagnóstico de náusea) e a recomendação de antibiótico e lavagem nasal, Alice continuava abatida. A febre havia cessado, mas ela tossia sem parar. Percebi também que ela fazia muito esforço para respirar e resolvi levá-la, pela terceira vez, ao pronto socorro. Chegando lá, fizeram as verificações de praxe, e sua saturação estava baixa, apenas 90%, quando o normal é estar entre 98 e 100%. Ela foi atendida por uma médica, que a auscultou e afirmou não haver necessidade de exame. Pedi um exame de raios-X, mostrei o vídeo da Alice com tiragem subcostal (as costelas chegavam a ficar bem aparentes), tiragem de fúrcula (aquela parte da frente do pescoço) e batimento de asa do nariz, o último recurso que o corpo usa para tentar aumentar o aporte de oxigênio. Eu não sabia, mas depois fui informada de que a presença do batimento de asa do nariz é o passo anterior à falência respiratória. Após muita insistência, a médica resolveu pedir o exame de raios-X e hemograma. Com o laudo do raios-X em mãos, outro médico a examinou e disse que poderíamos ir para casa e que, em dois ou três dias, Alice estaria bem. Pedi para medir novamente sua saturação, já que estava baixa ao chegarmos. O médico respondeu que não era necessário, que o valor baixo provavelmente era devido ao choro e que Alice estava ‘corada’ demais para estar com algum desconforto respiratório. Eu, teimosa como sempre fui, bati na porta da sala de medicação e pedi a uma técnica de enfermagem que, por favor, medisse novamente a saturação da minha filha. Ela, muito atenciosa, atendeu meu pedido. Ao medir, o susto: Alice estava com saturação 76%. Imediatamente a profissional ligou para uma médica e informou a situação. Alice foi encaminhada para a unidade de tratamento de urgência e recebeu atenção de uma médica e duas enfermeiras. A tensão começou a tomar

conta de nós. O que parecia ser apenas uma gripe mais forte estava tomando proporções assustadoras. Fomos informados de que Alice ficaria hospitalizada e que precisaria de suporte de ventilação. Mesmo com a máscara de Venturi na maior concentração possível (50%), sua saturação não passava de 85%. Alice começou a fazer uso de broncodilatador inalatório com uma frequência de três vezes por hora. O que intrigava os médicos do plantão pediátrico era que Alice não estava cianótica nem pálida, e sua ausculta estava absolutamente normal. Além da saturação baixa, ela estava abatida. E nada mais. Alice foi transferida de UTI móvel para outro hospital, já que precisava de suporte respiratório. Eu imaginava que, devido à situação, Alice fosse ser encaminhada para a UTI. Mas, graças a Deus, ela ficou em um quarto comum. Na admissão no segundo hospital, enfrentamos o descaso da médica do plantão, que só veio examinar Alice quase 3h após chegarmos. Foi muito angustiante ver nossa filha saturando tão pouco, mesmo com suporte de ventilação mecânica. A médica simplesmente dizia que Alice estava bem e que aquela saturação devia ser erro do equipamento. Tivemos que brigar para ela fazer outro exame, chamado gasometria arterial, que mede o pH e os níveis de oxigênio e gás carbônico no sangue de uma artéria. Esse exame é utilizado para verificar se os pulmões são capazes de retirar o oxigênio dos alvéolos e transferi-lo para o sangue e remover o dióxido de carbono do sangue. O exame, bastante doloroso, foi feito duas vezes, ambas de forma errada de modo que o resultado não era confiável. Percebemos que, ao saber que Alice tinha uma encefalopatia, a médica atribuiu a baixa saturação à sua condição neurológica e disse que era preciso que Alice fosse examinada por um neuropediatra, que não havia no hospital. Falei por telefone com os dois neuropediatras que a acompanhavam, e eles foram enfáticos ao afirmar que não tinha sentido Alice ter baixa saturação devido

à sua condição neurológica, justamente quando estava curada dos espasmos infantis há um ano. Mesmo assim, tivemos que pagar uma visita hospitalar para que a neuropediatra atestasse que Alice estava neurologicamente bem, o que foi confirmado com um vídeo eletroencefalograma feito no hospital. Também foi preciso contratar uma pneumopediatra particular para tomar a frente do caso, já que a médica de plantão do hospital não se mexia. A pneumopediatra diagnosticou uma bronquiolite viral aguda, infecção respiratória de origem viral, que compromete principalmente os bronquíolos. Foram dias de muito aborrecimento e tensão. Graças a Deus, somos esclarecidos e temos suporte médico na família. Os padrinhos da Alice estiveram conosco o tempo todo. Na primeira noite de internação, inclusive, meu marido e meu irmão passaram toda a madrugada acordados, sentados no chão em frente ao oxímetro, verificando a saturação da Alice. Sou extremamente grata a Deus por ter colocado pessoas tão preciosas na nossa vida. Após cinco dias de internação e muito desgaste, tivemos alta para continuar o tratamento em casa. Na consulta de retorno, a pneumopediatra afirmou que, se eu tivesse seguido a recomendação médica dada na emergência e levado Alice para casa, ao invés de medir novamente sua saturação (que estava 76%), ela, provavelmente, teria uma parada cardiorrespiratória no caminho e, talvez, não fosse possível reverter. Não gosto nem de imaginar essa possibilidade. Além de agradecer a Deus por esse livramento tão grande, também me indignei diante do descaso de alguns médicos. A conduta daquele médico incompetente poderia ter custado a vida da minha filha. Outro livramento que tivemos foi o resultado normal do vídeo eletroencefalograma. Passado o susto, o neuropediatra nos explicou que infecções podem provocar o retorno das crises epilépticas. Deus, mais uma vez, estava nos cobrindo com Seu manto sagrado e nos protegendo.

Àquela altura, início de dezembro de 2016, já havíamos decidido matricular Alice em uma escola. Durante uma consulta anterior com os médicos que acompanhavam nossa filha, conversamos sobre as vantagens (e desvantagens) de colocá-la em uma escola. O neuropediatra nos falou sobre a descoberta do neurônio-espelho, um dos achados mais importantes da neurociência nos últimos tempos. Basicamente esses neurônios agem quando realizamos uma determinada ação e nos momentos em que observamos alguém realizar essa ação. Isso significa que ensaiamos ou imitamos mentalmente toda ação observada. E isso é mais eficiente quando se observa o seu par, ou seja, quando uma criança observa outra criança, por exemplo, ao invés de observar um adulto. Frequentar a escola permitiria que Alice observasse outras crianças e traria muitos ganhos para ela. Por outro lado, havia a indiscutível questão das infecções que a criança contrai, já que está sujeita ao contato com aglomerados. No caso de crianças com síndrome de West e outros tipos de convulsões, havia ainda o agravante que mencionei há pouco: infecções podem fazer as crises voltarem ou se intensificarem. Mesmo assim, decidimos que Alice entraria na escola em janeiro de 2017, com 1 ano e 11 meses de idade. E no dia 16 de janeiro de 2017, um mundo novo se abriu para nossa menina. Um mundo cheio de encantos e descobertas, uma viagem linda, que começou naquele dia e não tem data para terminar. Afinal, a gente nunca deixa de aprender. Havia chegado o momento de Alice sair um pouquinho de debaixo da asa da mamãe e se descobrir mais independente. Eu sabia que não seria fácil. Afinal, em 23 meses, fomos inteiramente uma da outra. Foram 23 meses de total doação, de pura simbiose. Alice não tinha mais a mamãe durante as manhãs para dar seu lanche e seu almoço, mas estava aprendendo a comer sozinha e percebendo o quanto isso era gratificante. Não era mais a mamãe que trocava suas fraldas,

mas Alice estava aprendendo a comunicar seu incômodo com a fralda suja. Não era mais com a mamãe que Alice se chateava ao ouvir um sonoro “não, Alice, não pode!”. Ela não tinha mais todos os brinquedos à sua disposição e logo aprenderia a se expressar e resolver conflitos com seus coleguinhas. Não era mais a mamãe que dizia “levanta, filha” quando ela tropeçava e caía. Mas a mamãe estava lá, no comecinho da tarde, com o coração cheio de saudade para recebê-la dentro de um abraço apertado. Crescer não era fácil. Mas em matéria de lidar com dificuldades, nós tínhamos certa experiência. Chegara a hora de voar, minha borboletinha linda, pois o casulo ficara para trás, e um jardim lindo e florido a aguardava.



Quando Deus me concedeu Alice, de alguma forma, eu sabia que ela viria para marcar. Um bebê que escolhe o próprio nome tem um quê de especial. Tão especial quanto qualquer criança. E tão especialmente única para mim. Na minha pequenez, pensava que o segundo filho não tinha muito a ensinar, que todas as lições seriam aprendidas com o primeiro

filho. Minha amada Thais me ensina muito, é verdade. Mas com Alice, aprendi outras lições. Alice já chegou ao mundo me ensinando a respeitar o seu tempo e a escutar os seus sinais. Desde aquele momento sagrado, às 12h04 do dia 03 de fevereiro de 2015, Alice me ensinou que, após a maior dor do mundo, vem o alívio, a paz e a felicidade. Foi assim naquele dia. Depois de sentir todas minhas entranhas escorregando por entre as minhas pernas, Alice veio. Chegou me trazendo uma explosão de sentimentos. E ficou ali, em cima do meu peito, com os olhinhos bem abertos, como se quisesse me dizer o que estava sentindo. Parecia um prenúncio do que nos aguardava, não é, filha? E quantas vezes, depois daquele dia, eu tive que me refazer da maior dor do mundo e seguir em frente. Quantas vezes mamãe teve que decifrá-la, olhá-la bem nos olhos e aprender a lê-la... Alice, a menina que fala com o olhar. E sem dizer uma só palavra, Alice mudou minha vida inteira, me fez rever todos os meus conceitos, me ensinou a valorizar o que realmente tem valor, restaurou a minha fé. Jamais serei suficientemente grata a Deus por tantos milagres em nossa vida e por ter poupado Alice de sequelas mais graves. Jamais serei suficientemente grata a Deus por ter me concedido a graça absoluta de guiar minha borboletinha nessa vida. Quando eu dei à luz Alice, eu também nasci. Nasci como mãe da Alice. E quando a Síndrome de West passou a fazer parte da nossa vida, eu renasci. Renasci mais forte, mais corajosa, mais paciente e muito mais plena. Renasci um ser humano melhor, embora ainda tenha inúmeros defeitos. Às vezes me pergunto: como eu seria se não fosse mãe? Como eu seria se não fosse mãe especial? Eu simplesmente não seria. Não essa pessoa que sou hoje. A maternidade é uma transformação irreversível, um caminho sem volta, a maior e mais linda de todas as missões. Minhas filhas são o pulsar de um coração dentro de mim, são o duplo twist carpado dentro do meu útero. Elas são a dor

de um parto natural e a cicatriz no meu baixo-ventre de um parto cesárea. Elas são o olho no olho durante a amamentação. Elas são o desafio de decifrar choros. Elas são a alegria das primeiras descobertas. Elas são meu sono leve e minha audição apurada. Elas são toneladas de brinquedos espalhados pela sala. Elas são princesas, fadas, médicas, astronautas, borboletas... Elas são minha dedicação exclusiva. Elas são minha ausência nos congressos de Física da Matéria Condensada. Elas são a falta de atualização do meu currículo Lattes. Elas são os meus projetos profissionais adiados. Elas são todas aquelas mil e uma presilhas de cabelo espalhadas pela casa. Elas são o controle remoto da TV dentro da geladeira. Elas são as pernas cheias de cicatrizes de tanta travessura. Elas são o esmalte que falta nas minhas unhas. Elas são meu eterno rabo de cavalo. Elas são meus sapatos de salto alto aposentados no armário. Elas são os cabelos brancos que insistem em se multiplicar na minha cabeça. Elas são a mancha de tinta guache no sofá da sala. Elas são desafio, descoberta, encantos, admiração... Elas são minha vontade de cozinhar melhor. Elas são minha vontade de cantar melhor. Elas são minha vontade de ser melhor. Elas são minha coragem. Elas são meus maiores temores. Elas são a luz da minha vida. Elas são minha fé renovada. Elas são minha luta diária. Elas são minha paz. Elas são o ar que respiro. Elas são minha intuição. Elas são meus nervos expostos. Elas são minhas meninas. Elas são os meus milagres. Elas são tudo para mim.

Hoje, Alice é uma linda e feliz menina de 3 anos de idade. Doce, sorridente, inteligente, carinhosa, sensível e geniosa. Alice tem atraso global no desenvolvimento motor e cognitivo. E isso não é motivo de vergonha, tampouco um fardo ou uma sentença para nós. Ser mãe especial é se despir dos padrões e aprender a respeitar o tempo e a natureza do seu filho. É maternar de forma mais paciente e resiliente, é ver a vida sob

uma ótica diferente e, acima de tudo, é amar minha filha como ela é e não como eu gostaria que ela fosse. É ter as expectativas frustradas e perceber que não posso controlar tudo. É sentir uma alegria imensurável a cada conquista, que é combustível para todas as próximas alegrias que estão por vir. Ser mãe especial é aprender, dentre tantas coisas, que é preciso tirar a piedade do olhar e ver o deficiente como uma pessoa capaz, dentro das suas limitações. Aliás, quem de nós não tem limitações?

Nossa família, a equipe médica, as terapeutas e a escola, em conjunto, trabalham com amor e afinho para que Alice se desenvolva em toda sua plenitude. Diariamente vemos o resultado desse esforço. Alice tem evoluído de uma forma que impressiona até mesmo a equipe médica que a acompanha. Todos são unânimes em afirmar que Alice é um milagre. Somos muito gratos a Deus por cada conquista da Alice, por “menor” que pareça aos olhos do mundo. Ainda temos muito a conquistar. Mas já temos uma boa bagagem de vitórias na nossa caminhada. Cada dia é uma imensa vitória. E que assim seja. Sempre.

*Talita Felipe de Vasconcelos
Felipe de Freitas Munarin*





*"- E se não der certo?- A gente vai tentando
até acertar"*

Filme: P.S. Eu te amo.



GUERREIRO
LUÍS VINÍCIUS BATISTA DOURADO

2.1 – O começo de tudo

Luís Vinícius Batista Dourado, um nome escolhido entre tantos outros que estavam em nossa mente e que marcaria para sempre nossas vidas. Vini, como é carinhosamente chamado por todos, é uma criança que mudou nosso modo de viver, que mais nos ensinou do que aprendeu e que, até hoje, nos ensina o verdadeiro amor pela vida, um sentimento que talvez não tivéssemos sentido em sua essência total antes de sua vinda ao mundo. Mas Deus nos deu essa benção maravilhosa, e chegamos à conclusão de que realmente somos pais escolhidos por Ele, assim como tantos outros pais que conhecemos e que também compartilham das mesmas lutas, com tantos obstáculos vencidos e muitos que ainda hão de vir. E assim vamos construindo nossas vidas, caímos, levantamos e seguimos em frente.

A história que contaremos a seguir é cheia de altos e baixos, mas acreditamos sempre que o nosso Deus está nos preparando grandes vitórias, porque cremos que Ele sempre tem o melhor para nós.



Ela, Gláucia Pereira Batista, eu, Shésiman Pereira Dourado. Apesar de sobrenomes iguais, não tínhamos nenhum parentesco. Nós nos conhecemos em 1997, por meio

de amigos em comum, em nossa cidade natal, Manacapuru, no interior do Amazonas. Na época, Gláucia ainda morava por lá, enquanto eu já morava em Manaus, onde fora estudar desde os 17 anos de idade.

Ano de 1997, apesar da distância de aproximadamente 80Km entre essas cidades, iniciamos um namoro que durou cerca de 9 anos. Em 2003, ela já morava em Manaus, onde fora cursar sua primeira faculdade, Administração. Então ela engravidou em 2006, e resolvemos nos unir de uma vez, ela já estava concluindo a faculdade, eu apenas trabalhava e cursava também a primeira faculdade, não concluída até os dias de hoje. A gravidez não foi planejada, mas muito bem recebida.

Gláucia não teve grandes problemas durante o período de gestação, o pré-natal estava em dia, até que ela entrou em trabalho de parto. Foram quatro dias de sofrimento e de idas e vindas à maternidade pública. Naquela época, ainda não possuíamos plano de saúde e tivemos de recorrer ao serviço público, devido a termos poucos recursos.

No dia 17/02/2007, nasceu nosso pequeno, de parto normal, com 3,850 Kg e 49,5 cm. Aparentemente era um menino muito saudável. Mas percebemos que ele tinha dificuldade de sugar o leite nos seios da mãe e que ela não produzia leite o suficiente para saciá-lo. Foram apenas dois dias na maternidade. Devido a sua dificuldade de mamar, foi receitado o leite artificial indicado para bebês recém-nascidos. Até então, nosso pensamento era de que o problema seria com a produção de leite da mãe, que não era suficiente. Percebíamos o quanto ele ficava irritado quando tinha fome e, na tentativa de mamar, não tinha o que ele queria. Então recorríamos sempre ao leite artificial. Com orientação médica, fizemos sua alimentação somente dessa forma, até iniciarmos, mais tarde, outros tipos de alimento.

Com alguns meses de vida, percebemos que ele não conseguia sustentar sua cabecinha, para carregá-lo no colo, fazíamos algumas manobras para ajudá-lo. Tínhamos receio em deixar outras pessoas pegá-lo, devido a esses cuidados a que já estávamos habituados. Os médicos que o examinavam não conseguiam ver nada de anormal, e nós, como marinheiros de primeira viagem, acreditávamos que estava tudo normal. As noites de sono dele eram muito ruins, e foram muitas noites sem dormir, deixando-nos esgotados da rotina. Aos três meses de idade, percebemos que ele passava muito tempo com olhos fixos em algum lugar, parecendo que estava desligado de nosso mundo. Suas perninhas e seus braços se enrijeciam, e assim permanecia por um certo tempo. Aquilo, com certeza, não era normal, então resolvemos levá-lo a uma consulta com um neuropediatra, que imediatamente solicitou um eletroencefalograma. E foi quando tivemos a primeira notícia ruim, de que nosso filho era portador de epilepsia e necessitava iniciar um tratamento com remédio controlado. O primeiro deles foi o Trileptal, que foi substituído pelo Fenobarbital, pois ele apresentou reação alérgica.

Era difícil aceitar tudo aquilo, pois a médica que fez o diagnóstico foi muito insensível e mandou-nos levar nosso filho para casa e aguardar, que ele iria somente vegetar durante toda a sua vida. Como pode uma pessoa estudar tanto para dar uma notícia dessa forma? Nesse dia, ao chegar em casa, encontrei a Gláucia chorando sobre ele, realmente era uma situação muito difícil de lidar, pois eu havia recebido a notícia por telefone, em meu novo trabalho. Parecia que todos os sonhos que havíamos planejado para ele tinham se desmoronado, porém, precisávamos superar tudo aquilo de alguma maneira. O pouco conhecimento que tínhamos sobre a doença era desanimador.

Após alguns dias, já mais calmos, acreditávamos que aquela situação era passageira e que logo ele iria ser curado e se livrar do

medicamento. As crises foram controladas temporariamente. Graças a Deus, eu havia sido convocado a assumir uma vaga de concurso público em uma grande empresa do Governo Federal, assim, tivemos mais condições de procurar outros tratamentos pelo plano de saúde que era oferecido. Em Manaus, ainda havia uma deficiência de profissionais e de clínicas especializadas em diagnósticos dessa natureza, mas acreditávamos que aquilo era o melhor dos mundos, e assim fomos levando, até ele completar 11 meses de idade e verificarmos pouco progresso no seu desenvolvimento motor e cognitivo. As comparações que fazíamos dele com outras crianças da mesma idade, ou até mais jovens, eram desanimadoras para nós. Nessa época, ele não estava muito bem, apresentava febre e chorava muito. Levamos à pediatra, que examinou e não constatou nada anormal, porém a febre era muito estranha, então ela nos orientou que suspendêssemos o remédio controlado, e assim o fizemos.

Gláucia resolveu levá-lo para passar alguns dias na casa de seus avós, no interior. As crises voltaram com uma intensidade muito forte e sem parar, e tive que ir às pressas buscá-los. Ao chegar à casa da avó da Gláucia, encontrei muitos parentes chorando, pois ele estava tendo crises incontroláveis. A Gláucia estava desesperada e, aos prantos, me pediu que não deixasse nosso filho morrer. Uma médica amiga da família chegou e solicitou sua ida imediata ao pronto socorro. Eu mesmo o acompanhei até a emergência.

Vini ainda convulsionava sem parar, e um médico receitou Diazepan injetável, que foi aplicado imediatamente por uma enfermeira. Seus olhos, que estavam fixos em mim, foram se fechando, e ele foi se acalmando rapidamente, como se estivesse desfalecendo. Essa cena até hoje não sai de minha cabeça. Logo em seguida, a Gláucia chegou e ficou com ele, enquanto fui cuidar de sua transferência para Manaus. Ao chegar no lado de

fora do hospital para buscar nosso carro, encontrei meus pais na porta e foi quando eu chorei bastante com eles, temendo pelo pior. Aquele desabafo foi realmente um alívio para mim.

Resolvemos procurar imediatamente um tratamento mais especializado. Enfrentamos duas horas de viagem, que pareciam não ter fim, pois uma dessas horas era de uma travessia de balsa para chegar ao Pronto Socorro. Meu filho deu entrada na emergência, e foram realizados vários exames, que demoravam horas para sair o resultado. Nenhum diagnóstico foi preciso, e mais uma vez nos deparamos com uma médica nada competente, que nos informou que ele ficaria em observação, tomando apenas Dipirona. Não aceitamos sua opinião e resolvemos transferi-lo para outro hospital, pois ele ainda chorava muito, tinha febre e convulsões.

Ao chegar ao outro hospital, o pediatra de plantão observou todos os exames que ele já havia feito e nos perguntou qual antibiótico ele estava tomando, pois estava com uma forte pneumonia. Informamos a ele que a outra médica apenas tinha receitado Dipirona, e prontamente ele preparou sua internação naquele hospital, onde teve que ficar por uma semana. O Neurologista que atendeu o Vini durante a sua internação nos falou que, em nenhuma hipótese, deveríamos ter suspendido o remédio controlado e deveríamos voltar a ministrá-lo imediatamente, o que foi feito. Aquilo foi como uma grande pancada em nós, pois acreditávamos que ele já havia se livrado do medicamento e que o problema era apenas a pneumonia, mas infelizmente não funcionava daquela forma.

O Vini estava se recuperando bem no hospital, mas não tinha nenhuma previsão de alta médica. Seu aniversário seria em 2 semanas. Havíamos preparado uma grande festa para ele e, naquele momento, pensamos em cancelar. Porém, com sua alta médica em uma semana, ainda deu tempo de fazer uma festinha e comemorar seu primeiro aninho de vida e luta.



2.2 – Os anos seguintes

Naquele ano de 2008, Vini acabou de completar seu primeiro aninho de vida, as crises estavam controladas novamente, já eram feitas sessões de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Natação e Equoterapia. Todos os tratamentos que estavam ao nosso alcance estavam em andamento, todas as recomendações médicas estavam sendo seguidas à risca, inclusive as recomendações de avós, tios, amigos, realmente eram muitas receitas que prometiam milagres, algumas bem-sucedidas, outras nem tanto.

Ainda era desanimadora a condição dele, pois não víamos os resultados esperados, não havia progresso na fala, no andar, nas atividades mais corriqueiras, realmente aquilo era muito triste para todos nós. O diagnóstico era apenas a epilepsia. Eu passava horas na internet, pesquisando sobre a sua condição e possíveis tratamentos. Alguém nos falou sobre a rede de

Hospitais Sarah Kubitschek, fiz uma pesquisa, entrei em contato, fizemos o seu cadastro e, depois de alguns meses, fomos chamados para uma avaliação em Macapá/AP. Nós o levamos até lá, foi feita a triagem, e foram solicitados vários exames, que eram feitos no mesmo local. Por sinal, esse hospital era recém-inaugurado e tinha uma estrutura impecável, bem como os profissionais que eram bem receptivos, que pareciam bem competentes. Porém a metodologia que eles adotam poderia ser melhorada, tendo em vista a estrutura que a rede oferece aos seus pacientes. Com os resultados dos exames, foi fechado o diagnóstico de paralisia cerebral associada à epilepsia. Aquilo foi mais um choque para nós, pois até então era somente uma doença, e agora, a segunda.

Foram dias de tristeza em nossas vidas, pois tínhamos pouco conhecimento da doença. Os profissionais do Sarah nos orientaram muito bem sobre como proceder futuramente, orientações de alimentação, alguns exercícios, adaptaram o carrinho de bebê que ele ainda usava, nos forneceram uma cadeirinha de canto para alimentação, nos passaram o projeto da cadeirinha de banho e nos orientaram sobre adaptações que nos ajudariam no dia a dia. Tudo era novidade para nós. Nossa família sempre nos ajudava no que precisávamos, nossos pais, a quem devemos muito, sempre nos apoiavam em nossas ações. A mãe da Gláucia, D. Edina, passou a morar conosco para ajudar com o Vini. Meus pais, Sr. Manuel Dourado e D. Juracy Dourado, apesar de não morarem conosco, sempre nos ajudaram, e ainda ajudam, até os dias de hoje, seja nos encorajando, seja financeiramente. Com isso, fomos fazendo o melhor por ele, assim como fazemos até hoje.



Naquela época, as noites de sono do Vini ainda eram muito ruins, bem como os dias também. Alguns desses dias eram tão desgastantes, que qualquer descanso dele, mesmo que fosse por alguns minutos, que conseguíamos descansar juntos, era um grande alívio para nós. Eu trabalhava o dia todo e precisava descansar para o próximo dia, Gláucia cuidava dele o tempo todo, junto com sua mãe. Era uma rotina bem desgastante, pois era necessário levá-lo a todas as terapias, quase todos os dias. A nossa esperança era ver uma melhora significativa em tempo recorde, porém a evolução era muito devagar. A cada mês que se passava, ele ganhava peso, e ia ficando cada vez mais difícil carregá-lo, dar banho, alimentá-lo. Essa rotina bem intensa foi perdendo a força ao longo do tempo.

No mês de agosto de 2008, resolvemos tirar uns dias de férias em Fortaleza, com um casal de amigos. Apesar de todas as dificuldades que tínhamos com o Vini, resolvemos levá-lo. Eu já havia conhecido Fortaleza em outra ocasião, e o Vini

adaptou-se bem a essa linda cidade. Apesar de suas limitações, fizemos vários passeios com ele nas praias, ele tomou seu primeiro banho de mar na Praia do Cumbuco, andou de buggy, de quadriciclo, caminhamos com ele no colo pelas falésias de Morro Branco, foram realmente dias de muita diversão, e percebi que podíamos, sim, levá-lo a muitos lugares, mesmo com as suas dificuldades. Víamos muitas pessoas que tinham filhos com problemas semelhantes que se enclausuravam em suas casas, por vergonha ou por medo de preconceito, mas não conseguíamos ver isso dessa forma.

Aquela viagem foi encorajadora para fazermos muitas coisas por ele até os dias de hoje, e aconselho aos pais que ainda não fazem, que sejam corajosos em seguir em frente, eles gostam muito de conhecer o novo, de ter novas experiências, mesmo que seja do jeito deles. Não devemos ter vergonha de nossos filhos por conta de uma deficiência, temos que ter muita fé em nosso Deus, porque sabemos que ele sempre nos reserva o melhor para nossas vidas.



O ano de 2009 também foi marcado por decisões muito difíceis que tivemos que tomar, Vini já estava com seus 2 aninhos e ainda não havia sinais de que andaria, falaria ou interagiria mais conosco, apesar de tantas terapias que ele fazia no seu dia a dia. Isso realmente nos preocupava muito, pois parecia que tudo era em vão, as crises epiléticas não cessavam. Mudamos mais uma vez de Neurologista, dessa vez, um neurocirurgião muito competente e estudioso da doença, o qual nos solicitou alguns exames, que teríamos que fazer fora de Manaus. Os exames tinham custos elevados, pois muitos deles não eram cobertos pelo plano de saúde. Fizemos várias pesquisas na internet em busca de orçamentos em clínicas e laboratórios bem-conceituados, pois sempre foi uma coisa que prezamos muito, a qualidade dos tratamentos.

Enfim, agendamos tudo em São Paulo, aproveitamos a viagem para fazermos uma consulta com outro Neurocirurgião, especialista em cirurgia de epilepsia no Brasil, e ele solicitou exames complementares, que também foram feitos na ocasião dessa viagem. Além de tudo isso, precisávamos comprar uma cadeirinha de rodas. Era muito difícil naquele momento aceitar um filho cadeirante. Ficamos frustrados, mas depois percebemos que melhorou muito nossa qualidade de vida. Todos os exames foram feitos, e retornamos ao médico para verificar se a cirurgia era viável. E percebemos o quanto algumas pessoas dão valor ao dinheiro, sem se importar com os outros. Esse médico, apesar de muito bem-conceituado nessa área, tinha essa falha. Ele nos disse que a cirurgia era viável, mas que não existia garantia de cura, devido aos vários focos de crise que existiam no cérebro do Vini. Vale lembrar que essa cirurgia consiste na retirada de parte do cérebro com esses focos de crise, e como no do Vini eram vários desses focos, seria retirado apenas o ponto mais crítico, os medicamentos seriam mantidos, poderia haver sequelas irreversíveis e ainda

haveria o risco de morte durante a cirurgia. Mesmo com tantos riscos e incertezas, ele gostaria de fazer a cirurgia, já que isso traria um bom lucro a ele e a sua equipe, pois havia nos cobrado uma pequena bagatela de 42 mil reais, sendo que as despesas com hospital, internações, UTI e medicamentos seriam por nossa conta, ou do plano de saúde.

Realmente não poderíamos aceitar isso e voltamos a Manaus. Levamos os exames a outro médico, comentamos com ele sobre a avaliação que fizemos para a cirurgia em São Paulo e perguntamos sua opinião. Ele nos aconselhou que deveríamos ter muito cuidado com profissionais que só visam o dinheiro, nos explicou que essa cirurgia não era possível ser feita no Vini, pois esse procedimento só é indicado para crises com apenas um foco no cérebro e, mesmo assim, ainda seriam necessários outros exames para detectar o ponto exato desse foco a ser retirado. Ele ainda diagnosticou a epilepsia do Vini de difícil controle, e foram introduzidas novas drogas associadas, o que foi muito eficiente nessa época. Também foi diagnosticado por ele uma encefalopatia progressiva, ou seja, uma doença degenerativa que lhe dava uma perspectiva de vida somente até os seus 16 anos. Aquilo foi como um choque em nós, pois pouco se conhecia sobre isso, e acreditávamos que era verdade. Essa nova realidade nos entristeceu muito. A Gláucia chorava muito na volta para casa.

Resolvemos retornar a São Paulo e procurar uma neurologista muito conceituada, que não conseguiu identificar nenhuma doença progressiva, o que nos deixou mais aliviados. Ela nos disse que realmente a cirurgia não era possível de ser feita no caso do Vini e receitou uma nova droga, que foi muito eficiente e que ele utiliza até hoje. Esse foi um ano marcado por muitas coisas que tivemos que ouvir, tomar decisões difíceis, procurar novas opiniões, fazer muitas viagens, realmente um ano muito cansativo.

Em novembro, Deus me abençoou mais uma vez, e fui convocado para assumir uma vaga em outro concurso público que eu havia sido classificado. Foi necessário pedir o desligamento de onde eu estava empregado e passar uma temporada de 66 dias no Rio de Janeiro para um curso de formação. Em todo esse tempo, só pude ver a família durante uma viagem que tiveram de fazer a São Paulo para uma avaliação na AACD, então me desloquei até lá para visitá-los. Essa avaliação não foi satisfatória, pois o Vini não foi aceito naquela unidade, sob a alegação de que ele não teria nenhuma expectativa de melhora e, portanto, não traria nenhum resultado positivo, uma viagem em vão. Nessa caminhada, realmente precisamos estar dispostos a ouvir muitas coisas, é necessário ter muito controle para não perder a paciência e tomar decisões precipitadas.

O meu novo emprego nos possibilitou grandes avanços nos tratamentos do Vini, pois já era possível realizar suas terapias em casa, o que ainda é feito, nos dando uma melhor comodidade. Apesar de toda a nossa luta por melhorar a vida do Vini, ainda havia o problema sério com a sua deglutição, devido à Disfagia que ele tem. Foram inúmeras as internações para tratar pneumonias causadas por bronco aspiração de alimentos, foi cogitada, inclusive, uma cirurgia para implantação de uma sonda na barriga para introdução de alimentos direto no estômago, chamada Gastrotomia ou GTT, o que não foi acatado por nós. Insistimos na fonoterapia, mesmo que fosse necessário trocar várias vezes e profissionais que não traziam bons resultados. Aliás, nunca tivemos problemas em tomar esse tipo de decisão, principalmente quando o profissional era muito conservador, aplicava tratamentos ultrapassados e não aceitava tratamentos inovadores ou, até mesmo nem os conhecia. Acreditem, ainda existem muitos profissionais com esse perfil. Mas, graças a Deus, os tratamentos mais intensivos trouxeram resultados positivos.

Os anos passavam, e a luta continuava. As crises sempre nos incomodavam, eram muitas trocas de drogas em busca de uma eficiência. Houve uma vez que um neurologista que havíamos procurado em busca de uma novidade receitou superdosagem de Rivotril, levando o Vini a ficar muito mal, tendo febre, náuseas e aumento das crises. Prontamente procuramos uma nova neurologista, recém-chegada a Manaus, muito competente, chamada Juliana Oliveira. Ela era conhecedora de novas terapias e receitou algumas drogas novas, uma delas chamada Keppra, que não era comercializada no Brasil. Tivemos que pedir a um amigo que estava indo ao Chile para procurar por lá, o que foi feito. Fizemos a tentativa, mas aumentaram as crises, e logo suspendemos. Doamos a medicação ao filho de uma amiga nossa que fazia uso dela e tinha excelentes resultados. Parecia que voltávamos à estaca zero, então ouvimos falar sobre uma droga à base de maconha, o famoso Canabidiol, e perguntamos à médica o que ela achava. Ela nos falou que estava estudando sobre o assunto e achava que deveríamos experimentar. Busquei informações de como obter, e descobrimos que era muito difícil conseguir comprar, uma vez que a ANVISA ainda não liberava o medicamento para comércio no Brasil. Havia o caminho da clandestinidade, e confesso que quase parti para essa alternativa. Resolvemos aguardar um pouco, até que uma família em Brasília, que lutava para que a agência liberasse, pois sua filha havia feito uso e obtivera excelentes resultados, conseguiu a autorização da ANVISA, que aceitou a importação, desde que tivesse essa autorização e fosse controlada. Cumprimos todas as etapas para conseguir essa autorização, com a ajuda da Dra. Juliana em seus laudos, conseguimos logo essa liberação, e importei o medicamento. Os custos eram elevados, mas era necessário experimentar, pois já haviam sido esgotadas todas as possibilidades no Brasil. Fizemos o tratamento com

o medicamento, e os resultados foram muito bons, além de minimizar as crises, houve uma melhora no seu humor, atenção e apetite. Porém não é possível arcar com esses custos, que chegam a 1200 dólares mensais.

Apesar de a Dra. Juliana ter se mudado de Manaus, a sua substituta, Dra. Tatiana Teles, aceitou continuar com o tratamento, e buscamos ajuda do governo do Estado para que nos fornecesse o medicamento gratuitamente, o que logicamente foi negado. Acionamos na justiça, a Dra. Tatiana foi muito solícita e nos forneceu todos os laudos necessários para a ação. Hoje, a causa já está sentenciada pelo Juiz, e já recebemos a primeira remessa do medicamento, essa foi mais uma vitória dada por Deus em nossas vidas.



Os primeiros meses de 2012 foram terríveis, Vini passava por uma crise de choro, que foi diagnosticada como depressão. Chorava o dia todo, parava apenas quando dormia à noite. Mas, na madrugada, começava tudo de novo. Estávamos realmente esgotados, tantas vidas aos hospitais, consultórios médicos, laboratórios, tantos medicamentos, já não tínhamos mais nenhuma esperança. Houve um dia em que o levei a uma

clínica de imagem e solicitei uma ultrassonografia de abdômen total, na busca de algum problema oculto aos olhos, mas nada foi detectado. O desespero tomava conta de nós, buscamos até mesmo ajuda nos lugares em que nunca deveríamos ter ido, e já pedi muito perdão a Deus por isso.

Até que fomos visitados por duas pessoas que já sabiam do nosso sofrimento naquele momento. Eram evangélicos, que pediram para fazer orações em favor da cura do Vini e nos mostraram muita coisa da palavra de Deus na Bíblia. E nos convencemos de que era necessário nos entregar ao Cristo verdadeiro. Confesso que foi a melhor coisa que fizemos, pois Jesus é tudo em nossa vida. Muita coisa mudou para nós dali pra frente, apesar de muitos nos criticarem, não ligamos para isso. O Vini se recuperou da depressão, suas internações diminuíram consideravelmente, apesar de muitos acharem que o crente não fica doente, isso é um terrível engano. Jesus mesmo nos disse: “Tenho vos dito essas coisas, para que em mim tenhais paz. No mundo tereis tribulações; mas tende bom ânimo, eu venci o mundo”. Jo 16:33. Deus não nos promete um mundo só de alegrias, as tribulações hão de vir, mas tudo é para a honra e glória de nosso Pai Eterno.

Depois disso, passamos a ver as coisas de forma diferente e a ver mais os problemas das outras pessoas também. Éramos muito egoístas, claro que ainda somos pecadores, mas melhoramos muito a partir de nossa conversão, mesmo que ainda busquemos o melhor para o Vini. Temos fé de que o grande milagre ainda está por vir e, enquanto Deus nos der condições, buscaremos o melhor para ele.

Em minhas pesquisas constantes, encontrei um novo tratamento de Reabilitação muito eficiente em várias crianças, chamado *Therasuit*. Havia clínicas em São Paulo, Fortaleza, e em Recife já estava sendo montada uma estrutura naquela

época. Eu fazia uma triagem para levar o Vini à China, para tratamento com células-tronco. Muitas pesquisas haviam sido feitas, conheci alguns pais que haviam ido até lá, uns tiveram melhoras, outros não mudou nada e outros pioraram. Não havia certeza de que as células-tronco eram realmente eficazes, até mesmo alguns pais que tinham ido se questionavam sobre a eficácia. Resolvemos desistir, por conta dos altos custos e pelas condições culturais e climáticas serem muito desfavoráveis. Além dessa dúvida da eficácia e a viagem ser muito longa e cansativa para o Vini, que apesar de viajar bastante, ainda não se habituara com viagens mais longas.

Então resolvemos fazer pesquisas sobre o *Therasuit*. Gláucia aproveitou a ida a um congresso médico em João Pessoa, na Paraíba, a convite de um amigo chamado João Hércules, e foi até Recife conhecer a Clínica que estava montando a estrutura do *Therasuit*. Conheci João Hércules em sua luta em favor da cirurgia de Epilepsia sem custos pelo SUS. Mesmo após pagar para fazer a sua cirurgia para se livrar das crises e dos medicamentos, ele continuou sua pesquisa e descobriu que era possível fazer a cirurgia pelo SUS. Então resolveu ajudar as pessoas que precisam, orientando sobre os caminhos para se chegar ao procedimento gratuito.

Fizemos a pesquisa em São Paulo e também em Fortaleza, e por meio de uma Fisioterapeuta, chamada Elizabeth Gurgel, também conhecida como Lila, foi nos solicitado um vídeo, mostrando as condições do Vini para uma avaliação. Hoje temos uma grande admiração pelo seu trabalho e pela magnífica pessoa que é, bem como por outra grande amiga, Ana Wladia, que dispensa comentários.

Fazer o vídeo foi um outro desafio que tive de enfrentar, pois nunca havia editado vídeo, mas consegui. Na avaliação, foi visto que era possível realizar o tratamento, e assim o fizemos.

Em Janeiro de 2013, estávamos em Fortaleza para o primeiro ciclo de *Therasuit* do Vini. Eu cheguei 10 dias depois, devido às minhas férias serem somente nesse período. Fomos muito bem recebidos na Clínica Therapias, que dispõe de excelentes profissionais, capacitados para cuidar das crianças com as mais diversas dificuldades, e orientados em muitos pontos que deveríamos melhorar. Naquela época, Gláucia já cursava sua outra graduação, o curso de Fisioterapia, com o objetivo principal de cuidar de nosso pequeno. Ao chegar à clínica, conheci o método na prática e cheguei à conclusão de que era possível montar tudo aquilo em casa. Pedi permissão para tirar algumas medidas, tirar as fotos dos equipamentos, porém havia a necessidade de um profissional realizar a capacitação para o curso, que ainda não era oferecido no Brasil. As profissionais habilitadas na clínica Therapias haviam feito o curso nos EUA. Estudei mais sobre o assunto no decorrer do ciclo do Vini, já na terceira semana, ele teve uma crise depressiva mais uma vez e não parava de chorar. Foi um verdadeiro desespero, pois precisávamos concluir o tratamento, e era impossível prever quanto tempo a crise duraria. Nossa amiga Ana Wladia nos ajudou em muitas coisas, inclusive nos levou a um dentista para investigar se era algo relacionado. Tínhamos que observar tudo. Graças a Deus, dois dias depois, voltávamos à clínica para dar sequência ao tratamento. Concluimos a quarta semana, o Vini obteve alguns ganhos, mas era preciso prosseguir com o tratamento.

Ao retornarmos a Manaus, resolvi construir, em casa, uma sala com a estrutura para o método *Therasuit*. Encorajei a Fisioterapeuta do Vini, que na época era a Glauce Oliveira, a fazer o curso, que seria ministrado na Argentina, naquele ano. Ela se interessou, e eu preparei toda a sala com equipamentos, gaiola e tudo o que era necessário para iniciar o ciclo. Na ocasião, comprei também a roupa no tamanho dele, por

meio da Glauce, que trouxe quando retornou do curso. Tudo estava pronto, porém faltavam algumas dicas para iniciar. Entramos em contato com a Lila e a Wladia para solicitar o acompanhamento da Glauce por alguns dias na Clínica, para ver na prática o tratamento. Havia um rapazinho realizando o ciclo na clínica, chamado Suderinho. Seu pai, Suderio, autorizou o acompanhamento pela Glauce, que também foi acompanhada pela Gláucia na ocasião. Foram dias de muito aprendizado para as duas. Passamos a ser muito amigos da família do Suderio a partir daí. Ao retornar a Manaus, demos início ao ciclo do *Therasuit* já em casa, com o auxílio de outra Fisioterapeuta amiga da Glauce. O Vini teve mais ganhos, depois veio mais um ciclo em casa, até que Glauce resolveu seguir carreira militar. Um dos requisitos para sua aprovação era o curso do *Therasuit*, que ela já possuía. E assim, foram interrompidos os ciclos em casa.

Nesse ínterim, entre a construção da sala e os preparativos do início do primeiro ciclo, despertou em mim a possibilidade de fazer adaptações para melhoria de qualidade de vida do Vini e nossa também. Como a sala do Vini era no andar de cima da casa, tive que projetar e construir, com a ajuda de um amigo, um elevador artesanal, que até hoje funciona. Também realizei as melhorias em sua cadeirinha, que precisa de ajustes ao longo de seu crescimento, fiz adaptações em sua cadeira de banho, a fim de melhorar a postura de quem dava banho nele, projetei e mandei construir uma prancha reclinável para que apenas uma pessoa consiga colocar o Vini de pé.

Hoje, trabalhando junto com meu amigo Patrik Everdosa, do Pedala Mania, conseguimos adaptar sua cadeirinha de rodas e acoplar a uma bicicleta, para passear com o Vini nas horas de Lazer. E tantos outros projetos que ainda tenho em mente para melhorar sua qualidade de vida. Também já ajudei a melhorar cadeira de rodas de sua amiguinha Duda. Gosto

muito de fazer esse tipo de coisas e pretendo me aperfeiçoar nessa área para ajudar essas crianças, até mesmo porque, em nossa região, é difícil alguém que se interesse por isso.

Em Janeiro de 2015, Vini retornou a Fortaleza para fazer um novo ciclo do *Therasuit*, já com Sílvia, uma fisioterapeuta muito competente, que ensinou muita coisa à Gláucia, que já estava em seu último ano da faculdade. Na ocasião, conheci pessoalmente meu amigo Suderio, a quem admiro muito pela sua dedicação como pai. Ele estava sempre pela clínica, acompanhando o Suderinho em suas terapias.

Hoje, Gláucia já está formada, se especializa na área de neurologia e, recentemente, realizou o curso do *Therasuit* na Clínica Therapias, em Fortaleza, tudo isso para poder dar o melhor a nosso pequeno em sua longa caminhada.



Em 2016, em uma avaliação ortopédica em Manaus, foi observado uma subluxação de quadril no Vini, algo que já havia sido cogitado em 2015. Na ocasião do ciclo *Therasuit* realizado pelas profissionais da Clínica Therapias, o médico

havia sugerido cirurgia de partes ósseas e moles. Naquele ano, nossa amiga Lila veio a passeio em Manaus, e a convidamos para ir a nossa casa fazer uma avaliação no Vini, com sua experiência no assunto, ela realmente constatou algo errado, nos indicou um ortopedista muito competente em Fortaleza, com quem marcamos uma consulta no mês de julho para avaliação. Ele nos aconselhou a fazer a cirurgia, porém, apenas de partes moles, e trabalhar na fisioterapia, para evitar cirurgia óssea.

Seguimos todos os procedimentos e procuramos convênio para liberar o hospital com centro cirúrgico e internação. No dia 19 de novembro, foi realizada a cirurgia em Fortaleza. Foram momentos angustiantes para nós, visto que era sua primeira cirurgia. Ainda tive a responsabilidade de levá-lo à mesa de cirurgia e aguardar até que o anestesista pudesse sedá-lo, uma tarefa nada fácil. Depois, acompanhá-lo na sala de recuperação, para aguardar passar o efeito da anestesia. Momentos tensos, mas com a graça de Deus, tudo estava indo bem até aquele momento.

As primeiras horas após a cirurgia foram ótimas, ele se apresentava bem esperto e alegre, até que começaram os incômodos, as dores, tudo normal nesse tipo de cirurgia, mas terrível para quem está passando por isso. Víamos o sofrimento no rostinho dele, sem poder fazer nada. Foram horas de oração, clamando ao nosso Deus para tirá-lo daquele sofrimento todo. Foi uma noite terrível, e o dia seguinte também, sendo que, neste dia, eu teria que regressar a Manaus para retornar aos estudos e ao trabalho. Vale lembrar que, durante todas as nossas viagens a Fortaleza ou a qualquer outro lugar do Brasil, não dispomos de parentes para nos ajudar ou nos hospedar em suas residências, sempre alugamos apartamentos de temporada. Nessa viagem, a mãe da Gláucia, D. Edina, foi conosco para ajudar na recuperação da cirurgia, pois foi necessária a estada

de 45 dias em Fortaleza. Graças a Deus, tivemos o apoio da nossa amiga Wladia, que nos socorreu em uma ocasião em que nos desesperamos com o surgimento de uma bolha no seu calcanhar, abaixo do gesso. Aquilo poderia causar a perda de toda a cirurgia. Prontamente ela nos ajudou e, por meio da fisioterapeuta Raquel Albuquerque, foi indicada uma profissional para cuidar do problema, o que rapidamente foi feito. Foram dias muito tensos de uma recuperação dolorosa, mas no final, tudo deu muito certo. Graças ao nosso bom Deus, em Fortaleza, sei que podemos contar com a ajuda dessas pessoas e de outras mais que conhecemos ao longo desse tempo. Os pais que também estão escrevendo suas histórias para esse livro se solidarizam com nossa causa, apesar de muitos ainda nem mesmo nos conhecerem.

No final de 2016, fui a Fortaleza para buscá-los e ainda fomos a um passeio em um lindo lugar, na praia do Presídio, em Aquiraz/CE. O Vini já estava bem recuperado da cirurgia, mas sabemos que ainda há muita coisa a ser feita, muitos desafios ainda a serem cumpridos, mas com fé, sei que tudo isso será muito válido, porque Deus nos guarda grandes vitórias, tudo no seu tempo. Hoje, ele está sendo tratado para amenizar uma escoliose acentuada e que já tem indicação de cirurgia para correção, algo muito delicado e doloroso, mas com a graça de Deus, não vai ser necessário realizar e será mais uma grande vitória em nossas vidas.



2.3 – Agradecimentos

Aos meus pais, Manuel Alves Dourado Filho e Juracy Pereira Dourado, que sempre nos ajudaram e nos apoiaram em todas as situações por que passamos;

A D. Edina Pereira Batista, mãe da Gláucia, que desde o nascimento do Vini nos ajuda em todos os momentos, seja nas nossas viagens, seja em casa, nunca nos negou algum tipo de assistência quando solicitada, bem como sua prima Vitória, que mesmo em seus dias de férias, nos ajuda com as necessidades do Vini;

Ao meu amigo Durval Jr., que sempre foi solícito em nossas necessidades;

À minha grande amiga e agora maratonista Luciana Martins, que nunca nos esqueceu nos nossos momentos de necessidades e, até hoje, nos ajuda com nossos projetos;

Ao amigo Samuel Nunes, que também faz parte de meus projetos de adaptações com o Vini, sempre disposto a ajudar;

A toda a equipe da Clínica Therapias em Fortaleza, que nos acolheu muito bem em suas instalações, principalmente as suas proprietárias, Ana Wladia e Lila, que sempre nos deram total apoio;

Ao amigo Patrik Everdosa, do Pedala Mania, que abraçou conosco a causa dos projetos de adaptações de bicicletas para o Vini;

À Dra. Tatiana Góes e Dra. Juliana Ferreira, neurologistas pediátricas, que, como excelentes médicas, sempre apoiaram no uso das medicações inovadoras para o controle das crises epiléticas do Vini, quando outros médicos simplesmente nos tiravam as esperanças;

E a todos os amigos e familiares que nos apoiam de alguma forma.

"Descanse somente em Deus, ó minha alma; dele vem a minha esperança"

Salmos 62:5

*Glaucia Pereira Batista
Shesiman Pereira Dourado*





O amor que envolve, desenvolve

Talita Leite





GUERREIRO
DAVI NALRAD LEITE COSTA SOUSA



3.1 – Começando do começo

Essa é a história de um menino amável, doce, amigo, carinhoso e muito esperto. Ele se chama Davi Nalrad. O nome é comum, mas ele é uma criança única, particularmente especial.

Ano de 1999. Eu cursava o primeiro ano do ensino médio. Tinha 15 anos. Sentava sempre em uma das primeiras filas. Sempre gostei de estudar. Não queria decepcionar meus pais.

Um primo chegou para mim, em um dia de eventos na escola, e disse: “Talita, sabe quem te acha linda?” Eu disse feliz: “Quem?” Ele respondeu, “David”. Pensei... pensei... pensei mais um pouco. Ninguém da minha sala se chamava David. Não tenho primos que se chamem David. Amigos dos amigos, não vinha ninguém à minha memória. Amigos das amigas, também não. “Não conheço nenhum David”, respondi curiosa. “Deixa de ser lerda, menina... Teu professor!”.

O mundo caiu. Para tudo! Gente, sabe aquele professor lindo, educado, atencioso, inteligente, que fala difícil e te encanta? Pois é, ele se chama Carlos David e ele era meu professor de História!

Eu tinha 15 anos. Ele 21. Seis anos de diferença. Não é tanto assim, convenhamos. Imaginem como eu fiquei! Não cabia em mim de tanta felicidade. “Primo, como assim”? Indaguei.

“Ele me chamou na sala dos professores e disse: Amigo, tem uma aluna no primeiro ano, turma 1, presta atenção, tem boas notas, senta na primeira fila, tão linda, inteligente...”. Meu primo o interrompeu: “Talita”? “Sim”. “Minha prima”. “Amigo, olhe, falei com todo o respeito, viu”? David estava visivelmente nervoso, e seu amigo reagia com gargalhadas. Conhecia o caráter do amigo. Um rapaz dedicado ao trabalho, a igreja e pacato.

Bem, a partir daquele dia, passei a sonhar. Sim, nutri um carinho especial por aquele elogio. As aulas de história para mim não eram mais as mesmas. Algo crescia dentro de mim. Me calei, pois quem nunca se apaixonou por seu professor? Falar isso para alguém? Não, acho que não. Bem, uma grande amiga ficou sabendo um dia, mas guardou meu segredo.

Aquele ano letivo se passou. Mudei de escola. David deixou de ser meu professor. Passaram-se alguns meses, e eu o vi novamente. Quando tudo parecia se acalmar, o coração disparou. O que é isso? Eu não entendia muito bem. Mas sabe aquele amor de filme? Feliz de verdade, verdade verdadeira? Só seria se me casasse com ele. Mas era algo platônico. Era como se apaixonar por um ator de Hollywood.

Fui morar fora: fazer intercâmbio. Novo lugar para morar, novas amizades, nova escola, mais uma vez. Tudo novo. Mente renovada. Queria aprender inglês. Meu foco. No decorrer desse ano letivo, longe de todos, 2000-2001, assisti a um filme, “Doce Novembro”. Puxa... as lágrimas corriam, apesar de eu ser manteiga derretida para chorar. O filme me lembrou o professor David. A partir daquele momento, ele não me saía da cabeça. De novo? Aquilo tudo de novo?

Os dias iam passando, até que liguei para minha amiga. Perguntei como estavam as coisas. Prestem bem atenção, AS COISAS... “O David continua lindo, como sempre”, ela foi rápida em responder. Bem, minha amiga era esperta. Milhas e milhas de distância, e ela entendia tudo direitinho, sem que a gente precisasse falar muito. “Ah, é? Sei...”. Ela não estava facilitando as coisas, ou estava?

Bem, passam-se mais alguns dias, e recebi um e-mail diferente: um e-mail do professor Carlos David! Gente se vocês pudessem ter visto minha cara de superespanto...

Parece mentira, mas não é! Sim, ele me mandou um e-mail!

Como ele pegou meu e-mail? Minha amiga é superesperta, lembram, né? Então, o coração disparou mais uma vez. Começamos a trocar e-mails. Locais interessantes aqui, loja egípcia que me fazia lembrá-lo ali.... Sabe aquele sentimento de que ele era a pessoa certa? Pois sim, estava forte demais. Então resolvi enviar um e-mail sobre o que se passava com meus sentimentos. Relatava como esse sentimento nascera dentro de mim, desde 1999, e como ele foi se comportando ao longo do tempo. E pedi que, se ele achasse melhor não continuar alimentado algo platônico, não respondesse aquele e-mail. Eu entenderia perfeitamente. Será? Bem, de qualquer forma, se ele respondesse aquele e-mail, eu tinha chances, grandes chances.

Passou um dia. Nada de resposta. Passou mais um. Nada. Nadinha. Até que, no terceiro dia, chegou o bendito e-mail. Para ser sincera, só me lembro da primeira frase: “Talita, em primeiro lugar, você não é mais minha aluna”. Puxa, isso soou como música de verdade. Estava nas nuvens mais uma vez.

Começou minha contagem regressiva para retornar ao Brasil. Enquanto isso, o meu primo já havia tomado a liberdade de convidá-lo para os churrascos de família. Sim, apresentado como meu namorado. Pode isso? David, tão educado, nem se explicava. Só ficava com a bochecha vermelha, comia, ria e, a cada dia, ia cativando todos.

Chegou o dia. O grande dia. De um lado eu sentia uma agonia. Será que iria gostar dele realmente? Será que quando eu o visse, não iria me decepcionar? Será? Do outro lado, nervoso, apreensivo, ele ainda tinha dúvidas se iria ao aeroporto me ver.

Ele foi e levou flores, margaridas perfumadas. Quando eu cheguei ao saguão, minha família, que, apesar de não ser italiana, é muito unida, estava lá, em peso. Bem, o que lembro é o seguinte: foi naturalmente se formado um corredor de

pessoas, eu numa ponta, ele na outra. Eu corri até ele. Então descobri: ele era a pessoa certa.

Começamos a namorar. Com três meses de namoro, ele pediu minha mão em casamento. Com um ano e um mês, estávamos casados. Ia dar certo isso? Afinal, éramos tão novos.... Bem, tinha que dar certo. Casamos, acreditando nisso. Jesus estava conosco.

3.2 – Durante a gravidez

Os anos foram se passando. Fomos seguindo felizes. Eu estudei e me formei em Engenharia Civil. Ele, Bacharel em História. Eu trabalhei com Cálculo Estrutural. Ele fez MBA em Administração. Eu passei a trabalhar em hotelaria. Ele fez um curso na Inglaterra.

Por questões profissionais, não pude acompanhá-lo, foi um mês muito difícil. Sentia muita falta dele. Por incrível que pareça, passei a sentir falta de algo que eu nem tinha ainda: filhos. Como pode? Não sei... só sei que dóia.

Quando ele retornou, nova lua de mel. A partir daquele momento, começamos a incluir filhos em nosso projeto de vida.

Começamos 2011, iniciando as tentativas. Tudo como mandava o figurino: procurar obstetra, fazer bateria de exames, tomar Ácido Fólico por três meses. Então, liberamos geral. No terceiro mês de tentativas, o exame deu positivo. Estávamos grávidos! Essa notícia foi maravilhosa.

Imprimi o resultado e preguei na porta. Pedi ao porteiro para me avisar quando o David chagasse. Ia correr para o olho mágico da porta e ver a reação dele ao ler o exame. Eu havia grifado a parte que mostrava o resultado.

Quando ele chegou à porta, olhou com estranheza o papel que estava pregado com grifos e escrito em letras garrafaís:

“PARABÉNS, PAPAI”. Sua cara de choro foi emocionante. Momentos como esse a gente nunca esquece. Ao abrir a porta, nos abraçamos e choramos. Eram mais de 22h, mas todos os familiares e amigos queridos ficaram felizes em receber a notícia naquele momento. Estávamos radiantes. Era uma sensação maravilhosa. A ficha ainda estava caindo... Pai e mãe eram palavras até então utilizadas por nós e não para nós. Era muito bom.

Começamos o pré-natal, fomos muito bem acompanhados com a melhor obstetra do mundo. Os meses foram passando, e senti algumas reações que até então não conhecia. Ânsia de vômito? Sim, no primeiro trimestre em várias ocasiões.

Cada consulta era um momento de muita alegria, a cada ultrassom, confesso que ficava tensa, mas entregava a Deus, afinal, esse exame nos revelava como estava evoluindo a formação do nosso bebê. E isso nos trazia muita expectativa. O segundo trimestre foi mais tranquilo, a barriga crescia, e meu corpo se transformava. E foi aí que, durante um ultrassom, perguntei: “Doutor, o senhor vai chutar se é menino ou menina hoje?” “Eu não vou chutar, vou dizer a probabilidade médica”. Ops... “Pois foi isso que eu quis dizer...” Mexe para lá, mexe para cá, e ele disse: “É um menino!”. “Qual a probabilidade, doutor?”. “É um menino!”. Eu estava ainda atordoada, como? Um meninão? Tipo 100%? Tipo certeza? Não tenho como descrever tamanha felicidade...

Último trimestre. Fiquei mais pesada. Eu estava engordando mais que o desejado. O bebê estava bem. Seu nome? E agora? Miguel? Pietro? Bem, quando minha mãe estava grávida, ainda sem saber o sexo do bebê, disse que, se eu fosse menino, meu nome seria Davi. Isso mesmo, o nome do meu marido. Coincidência? Bem, Davi significa amado. Na Bíblia, Davi é conhecido como o homem segundo o coração

de Deus! Por quê? Porque Davi podia até pecar, mas ao se arrepender, se humilhava diante de Deus e não retornava ao erro. Incrível, né? Isso, meu primogênito se chamaria Davi.

Davi é seu nome. Meu Davi crescia, e a cada ultrassom agradecíamos a Deus a dádiva da sua saúde.



Faltando 15 dias para o parto, fiz o último ultrassom. O médico ultrassonografista falou: “Está mostrando um líquido amniótico aumentado. Muitas vezes, isso não significa nada, mas pode ser que indique uma diabetes gestacional”. Entrei em pânico. Liguei para minha obstetra e falei o que o doutor havia dito.

Com muita sabedoria, ela foi me tranquilizando. Disse que já estava muito próximo do parto. Se fosse diabetes, eu tinha que controlar minha boca. Evitar doces e ter uma alimentação mais equilibrada. Foi o que fiz.

Na última consulta, havia perdido dois quilos. Sensacional! Ela me disse que, se soubesse, teria me “aterrorizado” antes. Ainda assim, fui à sala de parto com 77 quilos. Foram 14 quilos a mais do meu peso normal, de 63 quilos.

No dia 02/02/2012, quinta-feira, às 21h, estava na maternidade. Tudo agendado, já estava marcado uma cesária. Gestação saudável. Tomei antibiótico apenas uma única vez, no final do sétimo mês. Houve uma suspeita de diabetes gestacional nos últimos 15 dias de gestação. Trabalhei até as 12h do dia em que meu filho nasceu, graças a Deus não me faltou saúde e nem disposição.

Fui ao salão de beleza. Fiz as unhas e escova. Depilação estava proibida. Segui para casa. De lá minha irmã me levou ao hospital. Eu poderia ir dirigindo, mas ela fez questão. Afinal, irmãs são para essas coisas também.

Eu me internei às 18h. As pessoas começaram a chegar. Família, amigos, pessoas da igreja... Nossa, o quarto estava ficando cheio, bem cheio. Meu marido chegou. Fui levada à sala de cirurgia. O barrigão estava enorme. Por um instante, queria adiar tudo aquilo por mais um dia... só mais um dia. Mas estava na hora.

Graças ao bom Deus, minha obstetra junto com sua equipe, tirou o Davi da minha barriga e disse: “Não se preocupem! Está tudo funcionando direitinho! Já fez até xixi”. Glória a Deus. David consagrou nosso filho ao Senhor Jesus, agradecendo por aquela herança, pedindo saúde e entregando-o nas mãos de Deus”. A neonatologista fez todos os exames necessários. Colocou as pulseirinhas e o levou ao berçário, junto com o pai.

Ele pesava 3.540kg e media 41 cm. Como aquela bolinha tão linda podia me fazer tão feliz?



3.3 – Primeiro ano de vida

Ser mãe de primeira viagem não é nada fácil, o efeito da anestesia nos faz sentirmo-nos impotentes. Não podia me levantar e pegar meu filho no colo para amamentá-lo. Alguém precisava me ajudar. A mãe das minhas irmãs, que é Doula nos EUA, me ajudou na primeira noite. Foi uma atitude de amor que eu e Davi recebemos da vovó de coração. Como aqueles braços o acalentavam com amor e com experiência!

Sábado, pela manhã, nós nos dirigíamos para nossa casa. Mãe e bebê estavam bem, graças a Deus. À noite, a casa estava cheia. Amigos e familiares queriam vê-lo. No domingo, só nós três. Foi muito bom!

Comecei a seguir as instruções de um livro chamado Nana Nenê. Ele orienta as mães sobre tudo, toda a rotina do bebê, em todos os detalhes. É uma espécie de manual para criar bebês nos seus primeiros meses de vida. Para mim foi muito útil: comer, arrotar, fazer cocô, brincar, dar banho, dormir. Tempo destinado para cada tarefa, como executá-las, qual a medida de leite para cada mês de vida. Tantos detalhes, tanto o que aprender. Será que eu conseguiria? Será que eu daria conta? Sim, eu dei conta! E descobri que, quando nasce um bebê, nasce uma mãe.

Consultas de rotina com a pediatra mês a mês indicavam que Davi crescia e ganhava peso dentro do percentual 50%. Isso era muito bom. Sentou, engatinhou e andou dentro da normalidade. Exames de rotina foram feitos. Todas as vacinas foram aplicadas. Tudo o que estava ao meu alcance e ao alcance do pai era feito com muito amor.

Em uma determinada consulta, foi-nos alertado que o Davi deveria estar falando uma média de 50 palavras. Mas ele não estava. Confesso que isso não me preocupou. Mas fiquei alerta.

Na consulta seguinte, fiquei toda animada, Davi já falava em torno de 50 palavras. Mas a Pediatra informou que ele devia estar falando em torno de 150 palavras. Sério isso? Atenção redobrada. Fora isso, Davi crescia e ganhava peso dentro de sua curva. Eu seguia feliz.



3.4 – A descoberta da nova gravidez

Na consulta de 9 meses do Davi, em novembro, perguntei à pediatra quando ele poderia tomar remédio vermífugo.

Na realidade, eu queria tomar. Eu precisava tomar. Afinal havia tomado antes de iniciar o ácido fólico, quando tentava engravidar, e isso fazia quase 2 anos. Então ela me explicou que o Davi tomaria quando completasse 1 ano e me pediu para esperar, para que todos na casa tomassem juntos. Eu aceitei. Por que não? Mas saí da consulta com algo me dizendo que eu precisava tomar o remédio vermífugo. Aprendi com uma amiga enfermeira que a melhor hora de tomar esse tipo de medicação é quando estamos menstruadas. É a certeza de que não estamos grávidas.

Bem, quem cuida de um bebê de 9 meses e ainda trabalha fora pode perder essas contas, né? Eu não lembrava a data da minha última regra. Então resolvi ligar para a atendente da minha obstetra e pedi um BHCG. A atendente me disse por telefone que a médica que me acompanhava não estava lá, mas eu poderia passar que a outra ginecologista, aquela que auxiliou no parto do Davi, daria a guia para realizar o exame. Passei na clínica, fui ao laboratório e fiz o exame. Ficaria pronto em algumas horas. Fui trabalhar. No final do meu expediente, antes de ir para casa, fui pegar o resultado para então passar na farmácia e comprar os remédios. Essa rota era certeza.

Saí do laboratório e fui me dirigindo ao carro, ao mesmo tempo abrindo o exame. Ao olhar o resultado, vi que havia muito mais zeros ao lado direito de um número maior que zero do que eu esperava.

Corri o olhar para confirmar mais uma vez o nome no exame. Só podia ser de outra pessoa. Então li o nome Beatriz alguma coisa! Ufa! Foi por pouco! O exame não era meu! Então me lembrei de que a médica que havia o solicitado era Beatriz. Olhei novamente. Sim o nome estava no espaço do médico solicitante. O exame era de Talita Leite. E agora? Entrei no carro atordoada e liguei para minha ginecologista obstetra.

Expliquei o que havia acontecido. Ela disse: “Parabéns, você está grávida!” Fiquei confusa, eu só queria tomar um remédio vermífugo. E meu filho tinha apenas 9 meses! “Doutora, não tem outro motivo para dar esse resultado? Sei lá, se eu tiver micropolicistas, por exemplo? Profissionais da saúde que me perdoem a ignorância, foi um ato de desespero, entendam. “Não, Talita. Calma. Você é casada, muito bem casada. Tem uma família linda. Tem condições plenas de ter outro filho. Vá para casa e conte essa alegria ao seu marido”, Ahhh... sim, minha ginecologista é um anjo em forma de médica! E assim eu fiz. Nada tranquila, mas fiz.

Ao chegar em casa, eu confesso que estava apreensiva. Gente, o Davi tinha 9 meses! Eu teria 2 bebês em casa! Como seria isso? Eu iria dar conta? Meu marido chegou do trabalho. Entreguei, de cabeça baixa, o papel com o resultado do exame para ele. Ele olhou para mim, viu minha angústia e disse com alegria e entusiasmo: “Não acredito! Que benção! Que dia feliz! Você está grávida! Teremos outro filho! E quero que você coloque no rosto o mesmo sorriso que eu vi quando você me contou que estava grávida do Davi!” Ainda quis argumentar: “Mas como? Serão dois bebês em casa...” “Talita, vai dar tudo certo! Já deu tudo certo”. Fiquei mais confiante. Guardamos aquele segredo, pois no final daquele mês, era meu aniversário, e resolvemos comemorar, presenteando amigos e familiares com a notícia da nossa segunda gestação.

Familiares e amigos próximos chegaram para meu aniversário. Uma festinha simples. Cantamos os parabéns. Quando agradei a presença deles, informamos que tínhamos uma novidade, Deus havia nos abençoado com mais um bebê. A alegria foi geral. Amo essas pessoas. Talvez elas não saibam como essa alegria, e o carinho delas me ajudou a me sentir mais segura e ainda mais feliz.

3.5 – Davi completa 1 ano

Os meses seguiam, Davi completou 1 aninho. Que lindo! Meu bebê já não era tão bebê assim. Eu já estava grávida de 4 meses.



Davi começou a dar suas passadas. Com 1 ano e 1 mês, ele já estava andando. Com 1 ano e 2 meses, ele já estava pisando firme e entrou na escola. Meu lindo, meu orgulho!

Davi entrou na escola em abril de 2013. Após um mês na escola, teve bronquite e passou quase um mês em casa, se recuperando. Como foi sério e poderia evoluir para pneumonia, resolvemos resguardá-lo em casa. Antes das férias do julho daquele ano, Davi já estava totalmente adaptado. O segundo semestre transcorreu com mais tranquilidade quanto às doenças respiratórias.

Em 2 de julho de 2013, nasceu nosso segundo filho. Outro meninão. Arthur Nalrad chegou parecendo uma cópia do irmão. Lindo. Peso e medidas muito parecidos: 3.580kg e 43 cm. A gravidez transcorreu normalmente, assim como o parto. Deus no controle de tudo.

Julho foi um mês dedicado a eles: eu ficava mais com o Arthur, o pai se dedicava ao Davi, inclusive realizando os passeios e indo para as festinhas. Nosso primogênito, já irmão mais velho, precisava de atenção também.

O segundo semestre transcorreu de forma tranquila, e fui vencendo meus medos: com ajuda da família, da escola, do meu trabalho, fui ganhando confiança de ser mãe de dois meninos lindos e saudáveis.

O Davi fechou seu primeiro aninho escolar, o infantil I, com muito êxito e alcançando tudo o que foi esperado dele.

3.6 – Davi no infantil II

O ano de 2014 começou. Davi começou o Infantil II. Como essas crianças crescem rápido! Evoluem rápido! O Davi falava algumas coisas. Mamãe, papai, água, sim, não, me dá... enfim, ele já falava aquelas 150 palavras, estão lembrando? Mas as meninas da sala dele pareciam falar 1000! Achava natural para a idade. Ele ia fazer 2 anos ainda, em alguns dias. A grande maioria já tinha mais de 2 anos. Nessa idade, poucos meses fazem muita diferença no desenvolvimento. Então, achei que estava tudo dentro do padrão esperado.



Os meses foram passando. Na entrega do primeiro boletim, o Davi foi muito bem. Mas, em alguns pontos, a professora não conseguiu avaliar, pois a fala do Davi ainda não permitia. Isso passou a requerer mais a minha atenção. Ao encontrar a coordenadora e a psicóloga da escola, falei da historinha das 50 palavras e depois das 150 palavras e me coloquei à disposição para o que fosse necessário. O Davi é um menino muito dócil. Ele não empurra e é daqueles que, se alguém tirar o brinquedo dele, ele não chora e nem tenta pegar de volta, ele vai brincar com outro. Sempre gostou dos amigos e interagia muito bem. Eu tinha medo de que, devido a esse fato, de ele não falar tanto como a maioria, fizesse com que ele perdesse o interesse de ficar próximo a eles, ou ainda o contrário. E isso é um pesadelo para qualquer mãe que esteja nessa situação.

No início de junho de 2014, a psicóloga e a coordenadora pediram uma reunião comigo e com o pai, Carlos David. Fiquei de cabelo em pé. Eu já previa que se referia à fala do Davi. Então me antecipei e liguei para uma fonoaudióloga que atendia um filho de uma amiga minha e marquei uma consulta para avaliação.

3.7 – A reunião com a coordenadora e a psicóloga da escola

O encontro com a coordenadora e a psicóloga da escola foi marcado. Veio na agenda. Comparecemos, mãe e pai juntos, no dia e horário estabelecidos. Contamos toda a história do Davi. Relembramos tudo. Elas escutaram atentamente, respeitaram nossas lágrimas, que corriam algumas vezes durante nossa conversa. Depois de nos escutar, elas também relataram como era o comportamento do Davi na escola. Como ele era um menino doce e amável. Numa disputa de brinquedo, sempre cedia. Ressaltou a importância de o Davi se impor nesse momento. Elas mencionaram a necessidade de procurarmos

uma profissional da fala, uma fonoaudióloga. Mencionei que já havia marcado uma avaliação. O mais importante estava acontecendo: família e escola unidas, para juntos fazermos o Davi chegar a tudo o que precisava alcançar. Saímos felizes com o resultado da reunião.

3.8 – Avaliação da fonoaudióloga

Na avaliação com a fonoaudióloga, participamos eu e Davi. Mais uma vez, narrei com detalhes, desde a minha gestação do Davi até aquele momento. Ela fez perguntas, e respondi a todas. Ela avaliava o Davi, interagindo com ele, através de brinquedos e de brincadeiras. Até que me perguntou como era nossa rotina.

Expliquei que ele estudava pela manhã e, à tarde, ficava em casa com a babá e o irmão. Também me perguntou se ele era assistia à TV. Respondi que sim, que desde bebê, colocava filmes infantis musicais para ele assistir. E, inclusive, no carro havia DVD portátil para cada filho. Ela me perguntou se ele usava aparelhos de celulares para mídias de vídeos. Mais uma vez, a resposta foi positiva. “Qual a intensidade”? Ela quis saber. Todos os dias, nem sabia dizer quanto tempo de forma exata.

Aí tive um choque com o que ela me falou: “Talita, o Davi possui um atraso de linguagem e fala. Ele está com 2 anos e 4 meses. Você chegou na hora certa de intervir. Vamos começar com duas sessões semanais de 40 minutos. Agora tem uma coisa. Primeiro, você não pode atender ao Davi quando ele puxa sua mão. Estimule-o a falar o que ele quer, mesmo que, no início, saiam sons que não correspondam ao que ele quer dizer, repita como se tivesse entendido – “Ah, entendi, você quer água”! Nesse momento, preciso que o Davi não seja exposto a nenhum aparelho eletrônico, seja TV, DVD, tablets, celulares. Nada. Combinado”? Eu não sabia que estava fazendo um mal

tão grande ao meu filho! “Claro, respondi”. A partir daquele momento, tirar o Davi desse atraso de fala e linguagem era uma força tarefa: família, escola, terapeuta.



Quero dizer que não foi nada fácil para o Davi ficar sem tudo isso. Em casa, após a escola, almoço e soneca, a babá precisava se dedicar a brincadeiras tanto no apartamento como na área de lazer do prédio. Quando viajávamos de carro, Davi, sentado em sua cadeirinha para auto, na parte de trás, já sem o DVD portátil, requeria nosso celular para assistir a vídeos infantis. Ao requerer o celular, era até uma forma de estimular o Davi a falar. Sim, ele era estimulado a falar, nem que fosse para obter o que queria. Quando negávamos, iniciava a birra. Mas íamos conversando e, assim, estimulando diálogos entre todos, até nosso destino final.

O Davi começou as sessões com a fonoaudióloga dia 15/06/2016, época da Copa do Mundo. Coincidiu com o início das férias escolares. Um mês depois, quando o Davi retornou à escola, coordenadora, psicóloga e professora ficaram impressionadas com os avanços alcançados pelo nosso

campeão. Graças ao bom Deus, ele estava evoluindo, sendo instigado a falar.

Recebi o boletim do Davi, e os avanços foram se refletindo em sua evolução escolar. Ele estava melhorando. O que as profissionais sempre repetiam para mim era: “Talita, o Davi não pode ser comparado a outra criança. Ele sempre deve ser comparado a ele mesmo”. Isso mesmo. Mas era difícil.

Com 4 meses de atendimento em fonoaudiologia, em outubro de 2014, a profissional pediu que o Davi fosse avaliado por um neurologista. Tentei marcar consulta com os profissionais indicados por amigos. Um deles só tinha vaga para 12 meses depois. Outro tinha vaga para 5 meses depois. Como a fono disse não haver urgência, marcamos para março de 2015.

3.9 – Consulta com o primeiro neurologista: O grande baque

O consultório do neurologista era pertinho da minha casa. Ele atendia a partir das 13h30, por ordem de chegada. Então saímos de casa às 13h20. Chegamos cedo, umas 13h25, já havia vários pacientes esperando o médico, e só nos restava esperar. Ainda bem que fui prevenida: lanche, lenço umedecido e brinquedos. Estava tudo ali. Ele corria no espaço da clínica. Havia uma piscina gradeada (ainda bem), na qual ele corria em volta, por várias vezes. Fez amigos e brincou nos brinquedos de ferro, como os que encontramos em pracinhas de bairro. Eu conversava com algumas mães. Perguntava o que os filhos estavam fazendo ali. Tudo era muito novo. Não entendia muito bem a resposta que a fono do Davi queria receber daquele neurologista. Ele foi ao banheiro. Fez o número 1 algumas vezes. E ainda o número 2. Brincou mais. Lanchou. Brincou sozinho com seu cavalo. Estava um pouco sonolento quando, às 16h30, foi atendido.

O médico me perguntou por que eu estava ali. Expliquei que fora uma solicitação da fonoaudióloga, devido a um atraso de linguagem e fala. Ele me fez uma série de perguntas:

Neurologista: - Há alguém com doenças neurológicas em família?

Eu: - Não.

Neurologista: - Como foi sua gestação e parto?

Eu: - Gestação sem intercorrências. Usei antibiótico no final da gravidez e, na última ultrassom, foi constatado um líquido amniótico aumentado, o que significou uma suspeita de diabetes gestacional. Mas como estava muito próximo ao parto, não foi feito exames para checar. Apenas alterei minha dieta. Ele nasceu com 38 semanas e 5 dias, de parto cesariana. Pesou 3.540 kg, e mediu 41 cm. Nenhuma intercorrência. Teve icterícia, mas foi tratada com banho de sol em casa mesmo.

Neurologista: - Fez os exames do pezinho, do olhinho e do ouvidinho nos primeiros dias de vida?

Eu: - Sim. Todos eles com resultado dentro da normalidade.

Neurologista: - Primeiro ano de vida do Davi, com quanto tempo se sentou, engatinhou e quando andou?

Eu: - No primeiro ano foi tranquilo, ele se sentou, sim, no período padrão, engatinhou também e, antes de um ano, já se equilibrava em pé para andar. Com 1 ano e 1 mês, ele já andava sozinho. Com 1 ano e 2 meses, como já pisava firme, entrou na escola.

Neurologista: - Ele olha nos olhos?

Eu: - Sim, acho que sim.

Neurologista: - Ele interage com outras crianças?

Eu: - Sim, com certeza.

Neurologista: - Ele tem irmão?

Eu: - Sim, o Arthur, 1 ano e 5 meses mais novo, exatamente. O Arthur tem 1 ano e 8 meses. Não teve ciúmes.

Neurologista: - Ele estuda? Qual período?

Eu: - Sim, ele e o irmão já estudam. Período da manhã.

Neurologista: - Alguma doença na família?

Eu: - Diabetes da avó.

Várias outras perguntas foram feitas. Até que ele me pediu que eu chamasse o Davi. Nesse momento, ele estava brincando sentado numa mesinha, de costas para nós.

Eu: - “Davi!”

Davi se virou, sentado, olhou para mim e aguardou o que eu iria falar em seguida. Olhei para o médico, como interrogando: “E aí? Digo o quê?”. Mas ele não disse nada. O Davi voltou à posição anterior, na qual estava no momento de sua brincadeira.

Neurologista: “Chame novamente”.

Eu: - “Davi!”

Então ele não se virou e nem disse nada. O médico pediu que eu o chamasse algumas vezes mais. Contudo ele não correspondeu ao meu chamado.

O médico então chamou o Davi para subir a maca do consultório.

Neurologista: “Davi você quer subir”?

Davi: - “Quer”.

Neurologista: - “Davi você quer descer”?

Davi: - “Descer”.

Entendi que o neurologista testara o Davi. E notou que ele ainda usava a ecolalia. Estava repetindo o que ele falava. Talvez não estivesse realmente expressando sua vontade.

Ele colocou o Davi na maca e fez alguns exames, inclusive

com um martelo. É assim que se chama? Eu nem sei, confesso. Mas é um instrumento para verificar a reação ao estímulo dado ao seu joelho com uma “martelada”. Acredito que o Davi se saiu bem.

Após isso, ele se sentou a sua mesa e me encarou.

Neurologista:- “Olha, eu não posso dizer que seu filho é autista. Também não posso dizer que ele não é. A única coisa que eu posso dizer para você é que você não pode voltar para casa tranquila”.

Gente meu mundo caiu! O quê? Como assim? Autista? O que eu conhecia sobre autismo até aquele momento é de uma pessoa que vive dentro do seu mundo, que se isola. Isso meu filho não tinha. Nunca alguém me falou nada parecido sobre o Davi. Fiquei em choque.

Neurologista: “Você me disse que ele já está na fono, não é mesmo?”

Eu: “Isso”.

Eu estava apática, sem reação, ainda tentando processar aquela informação. Mas uma coisa eu tinha certeza, eu não estava tranquila, não mesmo.

Neurologista: - “O Davi precisa ser avaliado por uma junta de profissionais: Fonoaudiólogo, Terapeuta Ocupacional e Psicólogo. Fale com sua fono e peça a ela para indicar profissionais com os quais ela já trabalha, pois eles trabalharão de forma interdisciplinar”.

Eu: “Até quando isso?”

Neurologista: “Até quando ela conseguir dar um parecer”.

Ele não me respondeu muita coisa. Mas, pela sua resposta, era como se só tivesse data para iniciar essas sessões, sem data para terminar.

Neurologista: “Como a fonoaudióloga já trabalha comigo

em um outro emprego, por favor, peça para ela me procurar. Quero falar com ela”.

Eu: “Ok”.

Neurologista: “Faça esse eletroencefalograma aqui na clínica”. Volte com o resultado. Quero vê-lo novamente daqui a três meses. ”

E foi assim. Essa consulta durou cerca 40 minutos. Saí de lá meio desorientada, como se eu tivesse colocado o dedo numa tomada de altíssima voltagem. Procurei a atendente do médico para deixar marcada a próxima consulta do Davi e agendar os exames que ele passara. Naquele momento, meu marido ligou.

David: “Meu bem? Tudo bem? E a consulta, como foi? ”

Eu: “Ham? É...bem... Ele disse que o Davi pode ser autista... acho que foi isso...”

O David ficou desorientado do outro lado da linha.

David: “O quê? Como assim? Por quê? Você perguntou a ele o porquê? E o que a fono diz disso? Por que ninguém nunca falou isso para nós? Quero a opinião de outro médico. ”

Eu: “David, acabei de sair da consulta. Estou tão atordoada quanto você. Não sei é a resposta que tenho para todos os seus porquês, e vou ligar para a fonoaudióloga. ”

Depois de tudo agendado, entrei no carro, ainda no estacionamento, antes de partir, liguei para a fonoaudióloga.

Eu: “Fono, o Neurologista disse que o Davi pode ser autista. Como assim? Como você nunca falou isso? Estou em pânico. Ele disse que você o procurasse. Ele quer falar sobre o Davi. O médico também pediu que ele seja acompanhado por Terapeuta Ocupacional e Psicóloga. ”

Fono: “Calma, Talita. Minha suspeita em relação ao Davi está inclinada mais a uma hiperatividade do que a um caso de autismo. Fique tranquila, vou conversar com o neurologista”.

3.10 – Após a primeira consulta do neurologista

No dia seguinte, agendei avaliação com a Terapeuta Ocupacional e Psicóloga da clínica. Também precisava falar na escola sobre isso. Marquei com a coordenadora e psicóloga da escola. Também marquei uma consulta com outro neurologista. Precisávamos de uma segunda opinião. Consegui agendar para um dia e horário que meu marido podia se fazer presente.

3.11 – Casamento

Quero abrir esse momento para falar que, nessa fase da nossa vida, o meu casamento balançou as estruturas, pois começou uma fase de acusações. Meu marido tentava achar um culpado daquilo tudo estar acontecendo. Ele se perguntava onde havia errado com o Davi, que ocasionou tudo o que estávamos vivendo. Ele também não descartava a possibilidade de o erro ser meu. Não descartava mesmo. Aí começavam os desentendimentos.

Quando descobri que estava grávida, ouvi falar de um livro que era como um manual para orientar na criação de bebês. Se esse livro existia, eu precisava ler. Afinal, eu, Engenheira Civil, não entendia nada sobre criação de filhos. Bem, li o livro. Ele nos ajuda a inserir uma rotina na vida dos nossos filhos. E que essa rotina deve começar no primeiro dia de vida deles. Eu amei, tinha hora para tudo: dormir, brincar, tomar banho, comer. Tudo com horário determinado, dentro de uma flexibilidade, claro. Eu me identifico com rotina e decidi aplicar esses conhecimentos na criação de meu filho. Esse livro nos diz que, para uma criança dormir a noite toda, ela deve dormir sozinha, deve-se deixá-la no seu berço e sair. E em caso de choro, os pais devem entrar em intervalos regulares, pegar a criança, dizer que estão ali e sair novamente. Entre esses intervalos, a criança pode chorar ininterruptamente. Foi

aí que meu marido encontrou um “motivo” para o atraso de linguagem do Davi.

Quanto a mim, claro que já dei palmadas. Mais do que palmadas até. Não sou a rainha da paciência. Mas claro que também nunca espanquei meus filhos. Eu os amo e, por isso, os disciplino, para que eles aprendam com seus erros e sejam homens com caráter, íntegros, que respeitem a todos, sejam estudiosos e honrados. Mas o David usou isso para me fazer sentir culpada de que o atraso de linguagem talvez estivesse aí. Um trauma de um castigo, ou “peia” (é assim que falamos no Ceará).

Não acredito, sinceramente, que disciplinar uma criança, ainda que envolva uma palmada, a deixe traumatizada. Nunca me senti intimidada por isso. Não mesmo. Houve até um episódio um pouco cômico:

David: “Talita, você já bateu no Davi várias vezes. Acho que pode ter gerado algum trauma nele que o fez atrasar o processo na linguagem e na fala”.

Eu: “David, eu realmente nunca apanhei do meu pai. Contudo já apanhei da minha mãe várias vezes. Estudei, nunca repeti de ano letivo na escola, nem sequer fiquei de recuperação. Me formei em Engenharia Civil como ótimas notas, o que me concedeu uma bolsa de pós-graduação. Nunca usei drogas. Procuro honrar pai e mãe e fazer o bem. Casei aos 18 com você. Engravidei aos 28. Não acredito que as surras que minha mãe tenha me dado tenham me deixado traumatizada.”

David: “Verdade. Mas talvez, sem as surras, você fosse uma pessoa melhor do que é.”

Como assim? Fala sério. Será que estou escutando isso mesmo? Misericórdia. Não merecia nem resposta uma constatação dessas, sinceramente...

3.12 – Encontro com a coordenadora e psicóloga da escola

Eu e David fomos juntos ao encontro com a coordenadora e a psicóloga da escola. Eu falo muito. Meu marido fala mais ainda. Falamos tudo. Conteí todos os detalhes da primeira consulta. O que o médico indicou, as terapias e a forma “delicada” como ele nos deu o prognóstico do Davi. Além disso, como estávamos encarando como família toda aquela situação. Como era difícil e pesado receber palavras tão duras. Também mencionei como meu marido achava que aquilo poderia ser fruto de um possível trauma causado por ações nossas.

Elas, após escutarem tudo, além de fornecerem lenços para enxugarmos nossas lágrimas, foram muito sábias, profissionais e parceiras.

Me lembro quando uma delas disse: “O sucesso do Davi depende dele e da nossa força tarefa, de agirmos juntos: família, escola, terapeutas. Eu tenho certeza de que o Davi vai alcançar todos os seus objetivos.”

Elas traçaram uma força tarefa mesmo. E nos orientaram. Falaram que iam acompanhar o Davi de perto, atendendo a todas as suas necessidades. Pediram para mantê-las informadas de tudo. E que deveríamos procurar não só mais uma, mas quantas opiniões de neurologistas achássemos necessárias. Era importante nos sentirmos seguros e confortáveis com o profissional. E “compraram essa briga” junto a nós.

3.13 – Avaliações terapêuticas

Deus é bom, sempre bom. A fonoaudióloga do Davi atende dentro de uma clínica de habilitação pediátrica, por isso lá tem fisioterapeutas com diversas especialidades, além de fonoaudiólogas e das profissionais de que precisávamos: Terapeuta Ocupacional, a qual chamarei aqui do T.O. e Psicóloga.

A avaliação da T.O. foi realizada poucos dias depois. Realmente o Davi encontrava-se com as brincadeiras desorganizadas, nem sempre atendia aos comandos, tinha dificuldade em despir-se e vestir-se sozinho, dificuldade em começar a se concentrar, entre outros.

O Davi iria iniciar as terapias com duas sessões semanais, cada uma com duração de 40 minutos. A Psicóloga também avaliou o Davi, confirmado a necessidade de ser acompanhado com uma sessão semanal de 40 minutos.

Antes de terminar o mês de março de 2015, o Davi estudava pela manhã, à tarde fazia as terapias: 2 sessões semanais de fonoaudiologia, 2 sessões semanais de terapia ocupacional e 1 de psicologia.

3.14 – Consulta com o segundo neurologista

Fomos à consulta com o segundo neurologista. Havíamos combinado de que não daríamos a entender que sabíamos sobre a probabilidade de o Davi ter autismo. Não queríamos induzir o médico a nenhuma opinião. Quando entramos no consultório, o Davi começou a brincar com alguns brinquedos.

Voltamos a relatar tudo sobre a gestação, o acompanhamento do primeiro ano de vida do Davi e o que lhe havia acontecido até chegarmos no momento do atraso de fala e linguagem.

Davi: “Olha mamãe, a coruja”!

Davi apontou para uma coruja de pelúcia que havia sobre um móvel do consultório e chamou a minha atenção a sua observação, incluindo fala e linguagem.

Segundo Neurologista: “Pais, deixem-me falar uma palavra para vocês: Autismo. Falo não para ter medo, mas para quebrar tabus e preconceitos. O Davi demonstra atrasos de fala e linguagem. Características presentes dentro de um espectro de pessoa que tem autismo. Contudo note que o Davi lhe chamou

mãe, lhe atraiu para algo que chamou atenção dele através da fala. O Davi tem características muito mais a favoráveis a ele do que contra. Com o acompanhamento profissional da Fonoaudióloga e Terapeuta Ocupacional, o Davi irá acelerar seu processo de desenvolvimento. Não esqueçam: o que desenvolve uma criança é o amor que ela recebe”.

“O que desenvolve uma criança é o amor”! Eu não precisava escutar mais nada. Quanta diferença entre dois especialistas da mesma área! Falar a verdade com empatia nos dá ânimo novo na batalha mirando a vitória, que é certa.



3.15 – A luz da aurora

Em abril do mesmo ano – 2015 - decidimos colocar o Davi no Sistema de Turno Integral – STI - na escola, três vezes na semana, segundas, quartas e sextas. As terapias ficaram concentradas na segunda à noite para psicologia e terças e quintas para fono e T.O.

No STI, o Davi fazia refeições com cardápio acompanhado por nutricionista, além de ter hora para tudo. Um dos pontos abordados por todos os profissionais que falaram conosco foi a importância da rotina no dia a dia das crianças, isso trazia confiança para elas. Na faixa etária do Davi, ainda teria a hora do soninho. Sem falar que ele estava com profissionais preparados para desenvolver suas habilidades da forma correta. Ressalto que mais tempo na escola era menos tempo ocioso em casa, estando submetido a telas, ou seja, tv, celulares, tablets etc.

Antes das férias de julho, recebemos os boletins do turno regular e do STI do Davi. As professoras ressaltaram os avanços que o Davi estava alcançando. Essa força tarefa estava fazendo muito bem a ele. Por isso decidimos que, após as férias, ele ficaria no STI todos os dias da semana. Colocaríamos as terapias para um horário mais tarde, de forma que o Davi saísse 40 minutos antes do término da aula nos dias de terapias. O neurologista o viu após três meses e ficou radiante com o progresso do meu filhote.

Os meses passaram, e os estímulos continuaram, com muito amor e alegria envolvidos. “Não deixem de sair com as crianças. Participem de todos os aniversários a que forem convidados. Crianças precisam de crianças, isso é importante”. Essas palavras do neurologista nunca saíram da minha cabeça. Por isso sempre estávamos nos aniversários, além de o levarmos a pracinhas, clubinhos, parques aquáticos e aonde tinha criança, que era um ambiente de interesse ao lazer da família.

Outro ciclo de três meses passou. Davi continuava respondendo muito bem aos estímulos dados. Em outubro, o neurologista o viu novamente e ficou muito feliz em constatar que a linguagem progredia. Na fala, apesar de atrasada, esse intervalo estava cada vez menor, rumo ao padrão requerido para a faixa etária dele. Precisamos comparar o Davi com ele mesmo, lembram? A próxima consulta seria apenas após seis meses. Isso era um excelente sinal, significava que as vitórias estavam acontecendo ao seu tempo.

Em dezembro de 2015, a professora me entregou o último boletim do ano com a seguinte frase: “No infantil III, o Davi alcançou tudo o que restava do infantil II que ele não havia alcançado e muitas coisas do infantil III. Ainda há conquistas que, tenho certeza, ele vai alcançar.” Glória a Deus por tudo. Na área da linguagem e da fala, o Davi já era uma outra criança.

Em relação à crise no nosso casamento, passada a fase da negação, tudo foi se acalmando. Hoje, eu agradeço a Deus por tudo o que aconteceu com aquele primeiro neurologista. Ele fez com que nós voltássemos a nossa atenção para nossa família. Assumíssemos de verdade nossos papéis como pai e mãe, de estarmos mais presentes e dedicarmos um tempo maior à família.

Em 2016 o Davi continuou com vários progressos. As professoras eram parceiras em todas as situações. A coordenadora e a psicóloga da escola, como sempre, estavam atentas a cada necessidade do Davi. O feedback era diário, e nossa interação, harmoniosa e proveitosa para o melhor desenvolvimento do Davi. No mês de outubro de 2016, ele deixou as sessões de psicologia, pois passou a fazer basquete, que estimula a interação com outras crianças.



Chegou 2017, e o Davi iniciou o ano escolar no Infantil V. Ele crescia rápido, em tamanho e amadurecimento. Meu primogênito era um dos maiores da sua turma em estatura. Cada dia que passava, ele seguia alcançando os objetivos acadêmicos propostos para sua faixa etária. O Terapeuta Ocupacional cogitou até a possibilidade de dar alta uma vez na semana, inclusive. Obaaaaa!

Em abril de 2017, Davi retornou ao Neurologista. Os avanços conquistados pelo Davi o tiram do espectro autista. Todos ficaram felizes. Eu mais do que ninguém, podem ter certeza.



Em junho de 2017, Davi solicitou férias quase que diariamente. Normal. Ele tinha uma rotina bem puxada, mais do que a de muitos adultos: aulas de manhã e tarde, à noite esportes ou terapias. Desejei do fundo do coração a chegada de julho, só não mais do que Davi, tenho certeza! E aquela alta de um dia da semana na terapia ocupacional? Fora de questão. Uma pena.

Julho de 2017 foi uma festa que o Davi não queria que acabasse. Mas dia 31 acabou e, com esse fim, o retorno do choro por mais férias. As manhãs se complicaram: Davi, ao acordar, não queria ir à escola, mas sim ficar em casa, brincando. Sua alegria e seu prazer também se afastavam da rotina na escola, principalmente do futsal, prática esportiva inclusa no sistema de turno integral no qual o Davi estava inserido.

Em agosto de 2018, a coordenadora da escola do Infantil e a do STI – Sistema de Turno Integral – me orientaram a deixar o Davi frequentando apenas 3 dias na semana, deixando-o livre às terças e quintas, dias de terapias. Mesmo sem querer concordar, vi que não tinha outra opção. Essa orientação era o melhor para o Davi.

Acatei a orientação. E pasmem, elas estavam mais do que certas. O Davi parou com as birras para ir à escola, voltou a gostar do futsal.

Em outubro de 2017, Davi retornou ao Neurologista. Mais avanços. Mais crescimentos. Mais vitórias. Expliquei do caso das férias e o recuo estratégico de dois dias no STI. “Talita, em time que está ganhando não se mexe. Continuemos assim para o início do próximo ano letivo. Em abril de 2018, quero vê-lo novamente”.

A tão esperada alta de 1 dia por semana na terapia ocupacional chegou! Iupiiiiii! Muito feliz. A Terapeuta Ocupacional nos indicou uma Psicomotricidade Relacional, a fim de minimizar o resto do comportamento infantilizado para sua idade, que ela acredita que o Davi tem. Em dezembro, ele iniciou mais uma terapia.

O ano se encerrou com todos os objetivos alcançados no infantil V. A felicidade foi grande!

Começou o ano de 2018. As férias sempre são períodos de crescimento para o Davi. Bem que o neurologista falou que o amor desenvolve... O momento em que nossa família fica mais próxima é quando o Davi tem picos de crescimento. O que comprova isso? Fevereiro, mais uma alta: um dia de alta na semana na fonoaudióloga! O feedback da psicomotricista relacional foi muito bom, e como ela notou sua evolução de dezembro até o momento.

Em fevereiro de 2018, o Davi passou a ter uma sessão de terapia ocupacional por semana, uma de fonoaudiologia e uma de psicomotricidade relacional. Meu primogênito, agora, como ele mesmo diz, já é uma “criança grande”, de 6 anos! É um rapaz. Agradeço a Deus por cada palavra que sai da sua boca, por cada sílaba que ele fala, por cada frase que ele forma, por cada resposta com sentido completo, por todas as conversas dentro de um contexto, pelas iniciativas nas conversações. Coisas aparentemente pequenas, mas grandes em importância.

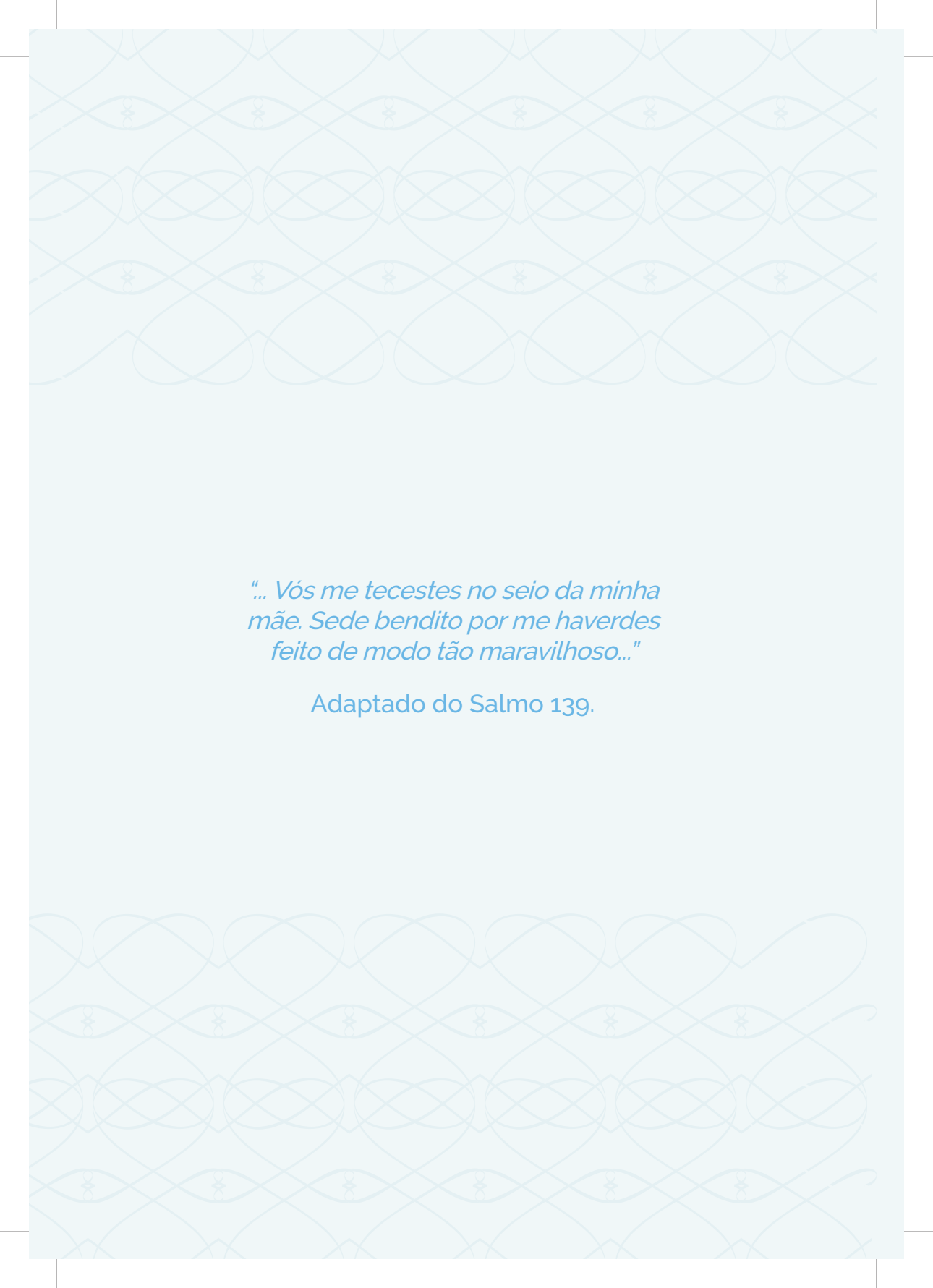
Tenho só a agradecer a Deus por tudo. Uma frase que possa nos definir hoje? Ou ainda o que falar para outras famílias que passaram ou passam por uma situação parecida?

Provérbios 4.18: “Mas a vereda dos justos é como a luz da aurora, que vai brilhando mais e mais até se tornar dia perfeito”.

Obrigada Deus! Até aqui nos ajudou o Senhor!

Talita Leite Costa Sousa
Carlos David Costa Sousa





*"... Vós me teceste no seio da minha
mãe. Sede bendito por me haverdes
feito de modo tão maravilhoso..."*

Adaptado do Salmo 139.



GUERREIRA
LIA ALMEIDA DE ANDRADE PINHEIRO



4.1 – Estou grávida, quanta felicidade!

A Lia foi um bebê planejado, esperado e muito amado desde a sua concepção. Perdi minha primeira gravidez, bem no início, um ano antes de engravidar da Lia. Dessa vez, iniciei os cuidados com minha saúde muito antes de engravidar, com exames, ingestão de vitaminas e ácido fólico, associados a uma alimentação saudável.

Ao saber que estava grávida novamente, senti uma alegria enorme, mas, ao mesmo tempo, muita insegurança, pois tinha medo que acontecesse como na primeira gravidez. Por isso, só contei para o meu esposo após fazer a US (ultrassom), com 5 semanas, já sabendo que o saco gestacional estava ali e bem implantado, e com dois exames de sangue mostrando um aumento significativo do hormônio BETAHCG. Após isso, lógico que dividimos a notícia com toda a família, que estava ansiosa por esta gravidez.

4.2 – Início do pré-natal e concretização de um sonho

No primeiro mês de gravidez, apresentei sangramento discreto, então tive que fazer uso de hormônio e repouso por 30 dias. Depois disso, vida normal. Na décima segunda semana de gestação, fomos fazer a primeira US morfológica para avaliar a translucência nuchal e o osso nasal, entre outros parâmetros. Foi a única US que meu esposo não nos acompanhou, por motivos de trabalho. Fui com minha mãe, que estava ansiosa para conhecer a terceira netinha. Logo no início do exame, percebi o médico muito calado, sem dizer muita coisa como era de costume. Quando o questionei se estava tudo bem, ele me respondeu que a translucência estava bastante aumentada e que não visualizava o osso nasal. Em seguida, ele me perguntou de pronto se eu sabia o que isso queria dizer, e eu respondi que não sabia ao certo, mas que era algo relacionado à possibilidade

de alguma alteração sindrômica. Ele pediu para eu me levantar da maca, enquanto ia buscar o computador para me dar as explicações e apresentar as probabilidades.

Nesse momento, um turbilhão de coisas passou na minha cabeça, parecia que tinha perdido o chão. Minha mãe já não dava uma palavra e mal conseguia se levantar da cadeira para se aproximar de mim. O médico, friamente, sentou-se e iniciou sua explicação: pela minha idade e pelos dados do exame, eram grandes as chances do meu bebê nascer com alguma síndrome, dentre as mais prováveis estavam Síndrome de Down, Síndrome de Edwards e Síndrome de Patau. Ele me falou também do que poderia ser feito, exames invasivos para confirmar os achados e especificar as síndromes, e sugeri que eu conversasse imediatamente com minha obstetra, pois se eu resolvesse não deixar minha gestação ir adiante só teríamos sete dias, a contar daquela data.

Ao sair da sala de exame, desmoronei, não conseguia mais falar, nem pensar em nada, tampouco dirigir. E minha mãe, tendo que ser forte para me sustentar, também não tinha condições emocionais de resolver nada. Minha irmã, Débora, chegou nesse momento para nos buscar na clínica (até enviar o primeiro rascunho deste texto, pensei que minha mãe tinha ligado para ela. Na verdade, minha outra irmã, Denise, que mora em São Paulo, havia ligado para a Débora. Denise também estava grávida, também da primeira filha, e estava realizando o mesmo exame, no mesmo dia e na mesma manhã, mas 3 horas depois do meu horário. Assim, quando passou 1 hora do meu exame e não dei notícias, ela começou a me mandar mensagem e ligar. Não atendi, mas adiantei, por mensagem, que havia alterações e que não queria falar ao telefone. Elas (minhas irmãs) me contaram posteriormente que, naquele instante, a Denise ligou para a Débora, e elas acharam melhor a Débora ir, de imediato, ao nosso encontro).

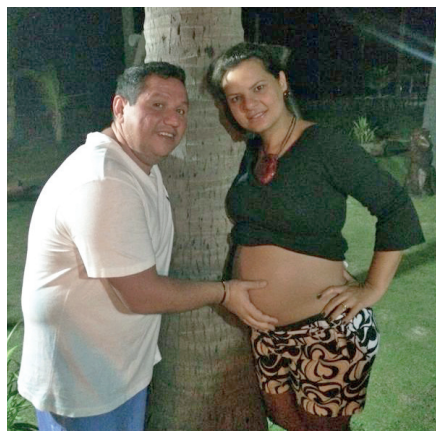
Relutei em ligar para o Rômulo, meu esposo, pois ele é muito ansioso e preocupado, e eu ainda não tinha condições de conversar para explicar e usar as palavras que eu pensava serem as certas naquele momento. Fui pra casa, na minha cabeça pensava em tudo e ao mesmo tempo em nada. Queria mesmo apagar aquele dia da memória. Não sabia que rumo tomar. Então resolvi ligar para minha obstetra, pois havia algumas informações práticas que me tinham sido passadas as quais precisavam ser esclarecidas, e rapidamente. Por telefone, a Dra. Anna Patrícia me sustentou e guiou, acredito eu que sem sequer saber o grande bem que naquela hora estava me fazendo: ela me disse: “Medicina não é matemática, tudo são probabilidades... vamos caminhar para frente, vocês têm até a vigésima semana para decidir realizar ou não o cariótipo, têm tempo. Sentem-se, conversem e se acalmem”. E me perguntou: “O resultado do cariótipo mudará sua conduta com relação à sua gestação? Porque, se não, ele não tem tanta importância. Vamos continuar acompanhando sua gestação, caso apareça algum risco de vida para você, aí sim, tomaremos alguma providência. Se não, vamos até aonde Deus escreveu para vocês”.

Parei para pensar mais calmamente, mesmo ainda muito angustiada, percebi que a Dra. Anna Patrícia tinha toda razão. Eu estava grávida, e aquele coraçãozinho batia dentro de mim.

Para quem tem fé como eu, acredita que Deus manda seus mensageiros. Poucos minutos depois de falar com a Dra. Anna Patrícia, chegou à casa da minha mãe, para onde eu fui depois do exame, a Tia Regina, uma tia-mãe. Ao entrar, logo ela disse: “Se alegre, estás grávida, isto é uma benção, vamos curtir sua gestação, o mais, Deus resolverá”. Naquele momento, parecia que estava ouvindo um anjo, e alguma força começou a crescer em mim. O Rômulo acabara de chegar, em prantos, sem entender muito o que tudo significava, mas já questionando

o porquê de ser com ele, o porquê de ser conosco. Recebeu o apoio de seus pais, que tinham acabado de chegar com palavras de fé e amor.

Passado o primeiro impacto, a vida voltou a seguir normalmente, até a chegada das datas dos US de acompanhamento, que foram sempre permeados de muito medo e angústia.



Apesar disso, minha gestação ocorreu tranquila, sem intercorrências orgânicas. A morfológica do quinto mês foi toda dentro da normalidade. Foi sugerido pelo novo ultrassonografista (digo novo, porque depois do tratamento desumano que tive, apesar de tecnicamente excelente, mudei de médico ultrassonografista), um ecodoppler cardíaco gestacional, já que tinha a possibilidade de alterações genéticas. E quanta felicidade ao receber o laudo ecocardiograma dentro da normalidade. As coisas pareciam ir se acalmando, a possibilidade de uma alteração genética persistia, mas já tínhamos descartado algumas síndromes incompatíveis com a vida (fala médica). Faço essa ressalva, pois “incompatível com a vida” é um veredito a ser proferido por Deus.

Nosso bebê (agora já sabíamos ser uma menina, pois na US de 12 semanas até hoje não temos certeza se não deu para saber qual seria o sexo ou se o médico, deliberadamente, não nos deu a oportunidade de ter ciência) estava bem, crescendo, dentro dos parâmetros da normalidade. Todavia, mais um susto. Na US de 24 semanas, após a morfológica, apareceu o que sugeria ser um cisto no mesentério, *a priori* sem muita repercussão. O médico, de toda forma, indicou que acompanhássemos com mais atenção e indicou a realização de US quinzenal. Na US seguinte, o que parecia um cisto, na verdade, era uma alça intestinal dilatada, compatível com uma obstrução intestinal, no nosso caso, parcial, pois não havia aumento de líquido amniótico.

Mais uma vez, parecia que havia perdido o chão, pois o médico não sabia ao certo o que nos esperava. Só após o nascimento da Lia, saberíamos qual atitude seria a mais adequada. Poderia não precisar realizar nenhum procedimento médico cirúrgico, mas também poderia ser preciso uma cirurgia logo após o nascimento, iria depender do funcionamento do intestino, que, obviamente, só seria verificado após o nascimento.

4.3 – Proximidade do parto, misto de sentimentos

Quanto mais se aproximava a data do parto, mais aflita e confusa eu ficava. Ao mesmo tempo que queria pegar a Lia no colo, também queria que ela continuasse dentro de mim, pois, ali, estava bem e salva. Meu parto estava marcado para o dia 14/07/2014, uma segunda-feira. Ocorreu que, na semana anterior, tive um sangramento, discreto, mas suficiente para me deixar muito insegura de passar o fim de semana, com medo de não conseguir me comunicar com a minha médica, caso entrasse em trabalho de parto.

Diante de tanta expectativa, especialmente pelas dúvidas geradas pelos achados das US sobre a alça intestinal, queria que a Lia viesse ao mundo pelas mãos da Dra. Anna Patrícia, que nos acompanhou desde o início, e também porque a sua equipe estava ciente do meu caso. Então, antecipamos o parto para o dia 11/07/2104, uma sexta-feira. Na hora de ir para maternidade, fomos apenas eu e o Rômulo, não queria mais ninguém, pois parecia que as pessoas me olhavam com curiosidade e pena ao mesmo tempo, não sei explicar ao certo. Era um momento nosso, particular e singular na sua essência, mas também cheio de expectativas boas e ruins. Queria ficar o mais calada possível, não queria ter que dar atenção ou explicações para ninguém.

Lia nasceu chorando muito, cheia de vigor, às 16h52min, com APGAR 9/10, 2.990g de peso e 50cm de tamanho. Foi um imenso alívio, quando olhei para minha filha e vi sua barriguinha fechada, tinha muito medo de o intestino estar para fora. Olhei de novo, carinha de choro, linguinha para fora... sim, aquilo me confirmava que Lia tinha síndrome de down. Não precisava de nenhum exame para confirmar. A neonatologista, contudo, ainda ficou na dúvida, cheia de “dedos” para falar, pois achou parecida com o pai. Ela tinha a prega palmar única apenas em uma mão, o tônus muscular da sala de parto para o berçário tinha melhorado muito etc. Mas para mim não havia dúvida, então falei para o Rômulo: “não tenha mais dúvida, ela tem, sim, Síndrome de Down.”



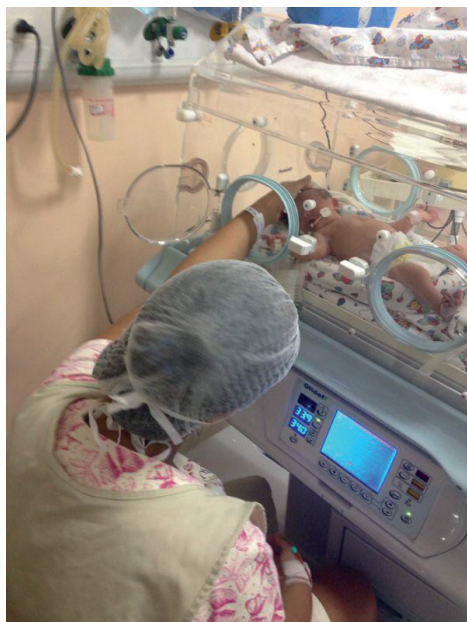
Em seguida, pensei: e agora, qual será o próximo passo? O que deveremos fazer para avaliar o intestino? A neonatologista veio ao quarto e nos falou que Lia estava bem, que ela até já havia prescrito a mama, mas que, por orientação do cirurgião pediátrico, que ainda viria avaliá-la, ela teria que ficar em dieta zero, pois se precisasse operar, Lia já estaria “preparada”.

Lia foi, então, para a UTI neonatal. Mais uma vez, fiquei sem chão. Trouxeram Lia rapidamente ao quarto para eu vê-la e depois levaram-na para a UTI neonatal. Ficou em dieta zero, porém não necessitava de oxigênio. Soube pela equipe de enfermagem que o cirurgião pediátrico tinha avaliado a Lia no sábado, dia 12/07/2011, e que seu parecer diante do Raio X era de que, aparentemente, estava tudo normal e que precisava aguardar ela defecar para fazer uma nova avaliação. No mesmo dia, no final da tarde, senti uma grande alegria, escutei os gritos do meu esposo no corredor do hospital, Lia tinha feito muito cocô. Ele chorava feito uma criança, e choramos juntos por alguns minutos. No domingo, o cirurgião a avaliou novamente e descartou a obstrução intestinal total, a chamada dupla-bolha. Estava com todo o histórico da Lia comigo, mas em

nenhum momento, o médico (cirurgião pediátrico) passou no quarto para falar conosco, nos perguntar ou explicar algo. Digo isso para deixar claro que, nas duas vezes em que o cirurgião pediátrico avaliou minha filha, eu estava ali do lado, no quarto, ansiosa por notícias, mas que nunca vieram diretamente dele. Tudo o que eu sabia do quadro clínico da Lia era fruto dos meus questionamentos, que fazia durante as idas a UTI neonatal. A resposta da equipe de enfermagem era sempre protocolar, me passavam o que estava no prontuário.

Pedi à minha obstetra para não me dar alta, não queria ir para casa sem a Lia. Estava confiante de que ela iria para casa conosco.

No domingo, porém, mais uma surpresa. Ao chegar à UTI para visitá-la, o Rômulo percebeu que a Lia estava com uma sonda acoplada a um saquinho e que o resíduo dentro tinha a cor de borra de café. Mais uma vez, fomos questionar a neonatologista. Ela, naquele momento, estava com minha obstetra, que tinha vindo me dar alta. Apenas naquele momento, a neonatologista nos falou que a Lia estava com uma hemorragia digestiva, sem causa aparente. Os exames de sangue dela não acusavam nada, ela não tinha febre e nem apatia, ou seja, exame clínico normal. A decisão médica foi a de dar doses extras de vitamina K, pois sua insuficiência poderia ser a causa. Isso significava que a Lia teria que continuar internada e que não havia motivo para eu continuar ali, pois o tempo de internação era indefinido. Inclusive me orientou a não estimular a lactação, pois não sabia quando Lia sairia do hospital.



Naquele domingo, ao final da tarde, fomos para casa de coração partido e apertado. Deixar nossa bebê ali sozinha, chegar em casa sem ela nos braços... Mais uma vez a angústia tomou conta de mim. Não queria ver e nem falar com ninguém.

Nossa Senhora, mais uma vez, agiu na vida da Lia. A pediatra neonatologista, que a acompanhava desde o parto, não queria dar antibiótico (ATB), pois não havia exames de sangue que justificassem a referida prescrição. Porém, numa das noites, a pediatra de plantão resolveu prescrever o ATB para Lia, mesmo sem a autorização da neonatologista que a acompanhava. Foi a partir desta prescrição que a Lia começou a melhorar, a borra a clarear, e entre a terceira e a quarta dose do ATB, o resíduo (líquido) já estava transparente. O diagnóstico final foi infecção neonatal subclínica.

Cheguei à conclusão de que, se não tivesse sido administrado este ATB, tenho dúvidas sobre a recuperação da

Lia. Foram dias angustiantes, apesar do estado geral dela ter sido sempre bom. Cada vez que o telefone tocava, sentíamos medo de ser alguma notícia ruim do hospital.

Iniciaram a dieta via oral, mas ora ela aceitava ora regurgitava tudo. Como minha lactação não havia sido estimulada, por orientação médica, eu não tinha leite suficiente, então tivemos que oferecer a fórmula precocemente. Depois de 13 dias de muitas incertezas e medo de perder nosso bebê, Lia teve alta hospitalar, com cariótipo colhido e um diagnóstico de refluxo gastroesofágico importante. Ela já saiu medicada para esse diagnóstico e com as orientações quanto à postura de mamadas. A avaliação cardíaca, também, foi realizada e detectou uma comunicação interatrial (CIA), má formação congênita dita benigna, pois havia a possibilidade de se fechar espontaneamente. Fomos orientados a realizar o acompanhamento cardiológico.

4.4 – Enfim, nossa princesa em casa



A chegada em casa foi envolvida de muita emoção, juntamente com os familiares mais próximos, pois as visitas foram restringidas naquele primeiro momento, devido à baixa imunidade da Lia. Estar com a nossa filha em casa era a realização de um sonho. Porém, ainda sentíamos muitos

medos. Lia vomitava bastante, não defecava diariamente, por isso tivemos o auxílio de duas técnicas de enfermagem, que se revezavam dia e noite, por uns 20 dias. Após esses dias, Tia Marta ficou conosco, dividindo a rotina e os cuidados da Lia comigo. Dedicção irrestrita, apesar de exaustiva, deixou seus afazeres e responsabilidades para se dedicar a nossa família com muito amor e desvelo. Minha mãe não pudera estar conosco, pois estava em São Paulo, dando suporte à minha irmã, Denise, que também acabara de ter sua primeira filha, uma linda e saudável menina, chamada Liz. Denise é madrinha da Lia, e mesmo com a distância física, conseguiu se fazer presente, nos ajudando com orações e palavras de conforto, nos ajudando a decidir o melhor caminho. Debora, minha irmã mais nova, se dividia na sua rotina de mãe, esposa e profissional e ainda estava conosco sempre, principalmente nos momentos mais difíceis e decisivos. Hoje, vejo como deve ter sido pesado para ela, mas mesmo assim, não nos disse nunca um não, e se fez presente sempre. Tia Marlise se fez presente desde o primeiro momento, rodeou a Lia de carinho e muito amor. O Rômulo trabalhava o dia todo e nos ajudava como podia.

A Lia não ganhou peso nos dois primeiros meses, mas no terceiro mês chegou a ganhar 1200g. Como fiquei feliz e aliviada! Éramos cobrados pela pediatra por esse aumento de peso.

Passados cinco meses, em dezembro de 2014, os vômitos da Lia aumentaram. Em um dia aparentemente comum, passamos mais um susto: recebi uma ligação da minha mãe, pedindo para eu voltar para casa imediatamente. Nesses meses, acredito eu que foi um dos poucos momentos que me ausentei de casa. Ao chegar em casa, minha diarista, Selma, me recebeu já chorando, dizendo que minha mãe e a tia Marlise tinham saído para emergência da maternidade próxima à nossa casa, pois Lia não estava bem. Por segundos, fiquei sem chão, minha mãe é

uma pessoa tranquila, principalmente nos cuidados de uma criança, e para ter tomado essa iniciativa, algo muito grave teria acontecido. Fui andando para a maternidade, porque seria mais rápido. Estava muito angustiada, pois sabia que lá não tinha emergência pediátrica.

Ao chegar à maternidade, subi correndo para UTI neonatal, por instinto, e ao abrirem a porta, já identifiquei o choro da Lia. Aquilo me aliviou, pois sabia que ela estava viva. Vi que havia uns seis profissionais ao redor dela. Ao me aproximar, conheci a primeira profissional/anjo nas nossas vidas. Lia apresentava um vomito cor de borra de café, abundante, mas estava “bem”, apesar de muito estressada e com medo. A Dra. Nayara, pediatra neonatologista, apesar da resistência da maternidade em não prestar o atendimento, não deixou minha princesa sair dali sem ser vista e acalmada e prestar as orientações do que deveria ser feito.

Minha mãe estava sentada, pálida e tremendo, sem conseguir dar uma palavra sequer, assim como minha tia. Ela só me olhava e chorava como se tivesse que me pedir desculpas de alguma coisa. Meu coração estava em pedaços, teríamos que levar a Lia para a emergência pediátrica, pois precisaríamos interná-la de novo. Logo chegaram o Rômulo e a tia Marta. Fomos para a emergência pediátrica de referência em Fortaleza.

Lia foi atendida, colocada no soro, foi ministrada medicação para os vômitos, que ainda continuavam abundantes. Ademais, episódios de vômito com sangue. Ficamos 24 horas na emergência, à espera de um leito de hospital, até que fomos transferidos para o Hospital Luís França.

Lia teve diagnóstico de uma gastroenterite viral e permaneceu internada durante 7 dias. Durante esses dias, tivemos o apoio de nossos familiares e amigos mais próximos, além de um apoio irrestrito do Dr. Eduardo Bezerra,

otorrinolaringologista, que tem sido para nós pai, mãe, amigo, médico, enfim, gratidão sem fim a esse ser humano ímpar, que Deus continue o abençoando sempre.

4.5 – Um diagnóstico, uma mudança de vida

Entre janeiro e fevereiro de 2015, já sob os cuidados da Dra. Nayara Sindeaux, a Lia já não crescia mais e nem ganhava peso, chegou a ficar subnutrida e com anemia ferropriva. Foi quando a Maria do Carmo, luz em nossas vidas, nos indicou o Dr. Zan, em São Paulo, médico pediatra geneticista, especialista em síndrome de *down*. Então fomos nós, em busca de um diagnóstico que justificasse aquele quadro.

Os vômitos da Lia não eram parecidos com refluxo, apesar dos inúmeros médicos que a avaliavam dizerem que sim, nem, na minha visão de mãe, decorrentes da hipotonia, tampouco justificado pela Síndrome de *Down*. E sim, eu estava certa. Na consulta com o Dr. Zan, ao analisar minhas US gestacionais, ele nos deu o diagnóstico: “sua filha tem uma obstrução intestinal parcial, uma má formação congênita, ela precisa ser operada o mais rápido possível, o intestino dela já está muito espoliado e, a qualquer momento, pode fazer um abdômen agudo, e mais, o que ela teve em dezembro de 2014 não foi uma gastroenterite, e sim uma torção maior do intestino”. Pela graça de Deus e pela intercessão de Nossa Senhora, aquele episódio se resolveu sozinho, pois ela quase tinha feito um abdômen agudo naquela data.

A princípio, não tínhamos condições de realizar o procedimento em São Paulo, pois nosso plano de saúde não era bem aceito lá, e os custos com um procedimento particular não era uma possibilidade para nossa família. Voltamos para Fortaleza com a solicitação dos exames para confirmação do diagnóstico e angustiados para encontrar um médico no qual sentíssemos segurança para realizar o procedimento. Eu

estava apavorada com a incompetência dos profissionais que tinham avaliado a nossa filha e tinha medo de como seria aquela cirurgia.

Por outro lado, tínhamos que correr contra o tempo, pois estávamos com uma bomba relógio que, a qualquer momento, podia estourar. Mais um vez, o apoio da família foi imprescindível. Henrique, primo do Rômulo, se fez logo presente e nos ofereceu o que precisássemos se, em último caso, fosse necessário irmos fazer o procedimento em São Paulo. Grata a ele pela disponibilidade e pelo desapego, naquele momento era um conforto. Ao Dr. Aurélio, médico e tio, e à Dra. Natalia, médica e prima, somos agradecidos pela disponibilidade em nos indicar os médicos e se fazerem presentes na cirurgia, nos dando o alento de que a Lia não estaria sozinha no ambiente hospitalar.

Realizamos seriografia, raio-x contrastado, com a Dra. Afonsina, que investigou tudo para dar o maior número de informações possíveis para os cirurgiões. Dr. Aldo e Dr. Henrique foram os médicos cirurgiões, que nos receberam não só como pacientes, mas como pais desesperados. Ambos conduziram a cirurgia e o pós-cirúrgico de forma irretocável. A cirurgia da Lia foi realizada no dia 25/03/2015, por videolaparoscopia, e por mais uma graça de Deus, com a intercessão de Nossa Senhora, o intestino dela não estava necrosado, apesar de tanto tempo sofrendo. Grata ao meu pai, Dr. Eyorand, por ter ficado ao nosso lado todo o tempo de cirurgia, tentando nos acalmar e distrair e nos dando suporte, caso fosse necessária alguma decisão emergencial.

Quando cheguei à UTI para vê-la, Lia já estava aos prantos, desentubada. Glória a Deus!

No dia seguinte, ela foi transferida para o apartamento e, depois de poucos dias, tivemos alta.

4.6 – Em casa novamente

Lia continuava no Neocate, e os vômitos não cessaram por completo. A angústia voltou, conversamos por telefone com o Dr. Aldo, que marcou de nos ver após quinze dias, mas com a recomendação de que, caso ela continuasse a vomitar, teria que fazer uma nova cirurgia. Naquele dia, desmoronei, já não aguentava mais, ela vomitava e chorava desesperadamente. À noite, enquanto Lia dormia no berço, me ajoelhei e pedi a Nossa Senhora que intercedesse por nós, que Ela, como mãe, me iluminasse para que eu pudesse ajudar minha filha. E pela manhã, tive uma luz: vou trocar o leite! Acordei o Rômulo e disse: vamos trocar o leite da Lia? E ele prontamente se levantou e foi comprar o Aptamil AR, que já tinha sido indicado pelo Dr. Zan, mas os médicos de Fortaleza tiveram receio, pois ela podia ter também a APLV (alergia à proteína do leite de vaca), e não quiseram fazer a troca naquele momento. Porém, minha filha estava vomitando bastante, prestes a se submeter a um novo procedimento cirúrgico. E seguimos minha “intuição divina”. E assim fizemos, por nossa conta. Nesse dia, 20/04/2015, foi o último dia que a Lia vomitou.



Na consulta com o Dr. Aldo, quando expliquei o que tínhamos feito, ele nos olhou e disse: “não precisamos mais reabordar a cirurgia, pois esse leite é mais espesso, e se fosse alguma reincidiva da obstrução, que pode ocorrer, os vômitos teriam aumentado”. Saímos aliviados e, mais uma vez, gratos a Deus por sua misericórdia.

A partir desse dia, era correr atrás do prejuízo. Marcamos a nutricionista, Dra. Alice Bastos, que faz parte de nossas vidas até hoje, pois acompanha a Lia de pertinho. Lia ganhou peso e subiu nas curvas, alcançou percentuais de tamanho e peso satisfatórios. Trocamos de terapeutas, e ela passou a ser acompanhada

pela Dra. Evenne, fisioterapeuta, Dra. Edda e Dra. Bruna, terapeutas ocupacionais, Dra. Luiziane e Dra. Luciana, fonoaudiólogas, todas profissionais que fazem toda a diferença no nosso dia a dia, nos dão suporte técnico e emocional, nos conduzem e nos orientam. Gratidão é pouco para expressar a importância delas em nossas vidas.

4.7 – Mais uma cirurgia

Lia nasceu com uma CIA, e por isso fazíamos o acompanhamento com a cardiologista, Dra. Klébíia, médica vocacionada, competente, dedicada e delicada, que consegue nos deixar confiantes diante de uma cirurgia cardíaca. No final de 2016, nos exames de rotina, desta vez realizados em São Paulo, aproveitando a consulta de seguimento com o Dr. Zan, tivemos a notícia de que seria o momento de operar. A Lia já estava com mais de 2 anos e com uma hipertensão pulmonar leve. Caso essa hipertensão aumentasse, poderia comprometer o prognóstico cirúrgico e até inviabilizá-lo. Denise e Humberto, padrinhos da Lia, não mediram esforços para nos acompanhar nos exames e nas consultas. Em cada abraço, a certeza de que não estávamos sozinhos.

Voltamos para Fortaleza, passamos pela Dra. Klébíia, que concordou com o que havia sido dito em São Paulo. Marcamos a consulta pré-cirúrgica com o Dr. Valdeste, que nos passou muita segurança. A cirurgia foi realizada no dia 20/01/2017. Meu Deus, quanta angústia, quanto medo de perder nossa princesa. Mais uma cirurgia. Muitos dias de choro e angustia. Agora do coração, método convencional, de peito aberto, pois ela não tinha rebordo cardíaco para ancorar a prótese via cateterismo. Mais uma vez, confiantes em Deus, entregamos a Lia no centro cirúrgico. E a cirurgia foi um sucesso! Lia ficou na UTI por um pouco mais de 24 horas, sob os cuidados da equipe do Dr. Valdeste, médicos cardiologistas,

enfermeiras e técnicas de enfermagem, fisioterapeutas. Somos particularmente gratos à Dra. Flora, fisioterapeuta, que nos acompanha ainda hoje, quando precisamos de fisioterapia respiratória, com desvelo e carinho.



A Lia não teve nenhuma intercorrência pós cirúrgica, tampouco complicações, até certo ponto, esperadas, e tivemos alta na sexta-feira, dia 27/01/2017.

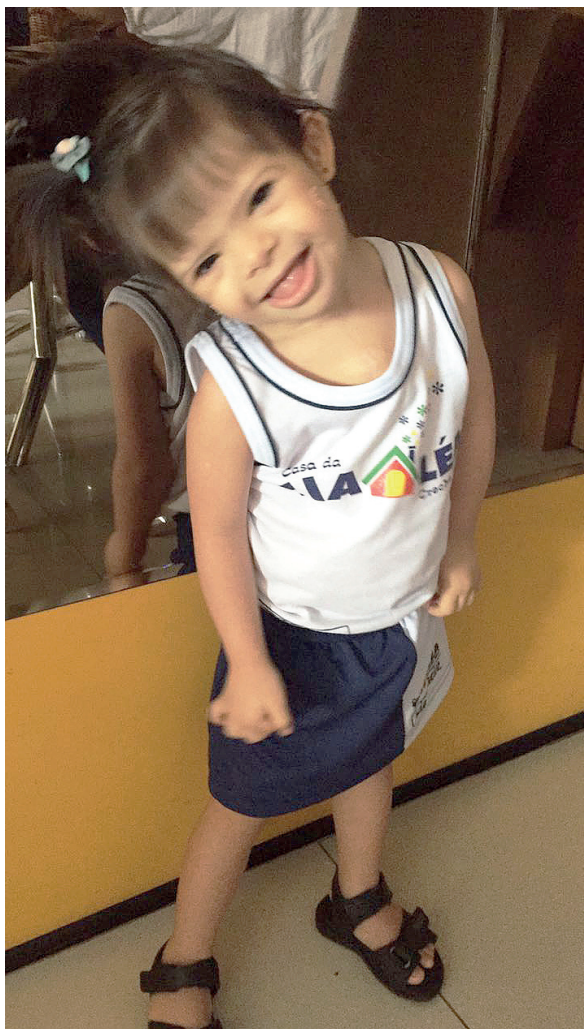
4.8 – Em casa e a retomada da rotina

Desde a cirurgia até hoje, a Lia está num crescente desenvolvimento. Esperta e ativa. Devido às intercorrências orgânicas, o seu desenvolvimento motor ficou bastante prejudicado, pois, apesar de ter iniciado a estimulação precoce com um mês de vida, as terapias tinham algumas limitações, ela não aceitava as manipulações (acreditamos que sentia

algum desconforto abdominal) e, em casa, nós também tínhamos receio de movimentá-la e desencadear mais vômitos. Não engatinhou, pois iniciou a se arrastar de bundinha, tinha uma negação de membros inferiores, uma hipersensibilidade plantar, negava a postura de pé e, por esses motivos, foi cogitada uma possível luxação ou subluxação de quadril pelo desuso, mas que foi descartada.

Os caminhos de Deus são intrigantes. Lia foi para cirurgia do coração quase andando, e tínhamos receio de que regredisse. Porém, no hospital, como ela não queria ficar somente no quarto, e dissemos para ela que não podia se arrastar, pois o chão era sujo, ela passou a querer passear e aceitou andar. Então, a internação contribuiu para que ela treinasse caminhar.

Entrou na escola em agosto de 2017. Escola Casa da Tia Léa, que nos acolheu e nos deixou seguros. A adaptação da Lia está sendo surpreendente.



Sua rotina é intensa, ela vai para a escola pela manhã e, à tarde, nos dividimos na rotina das inúmeras terapias (fonoaudiologia, fisioterapia e terapia ocupacional) e nos acompanhamentos médicos especializados.



Depois de tantas intercorrências, Lia hoje aceita super bem as terapias, está em pleno crescimento em todos os aspectos. Nossa princesa nos surpreende a cada dia. Tem iniciativa, um temperamento forte, mas é uma criança meiga, cativa a todos com seu carinho e sorriso. Sorriso este que é sua marca registrada.

Este ano de 2017 foi especial. Vimos Lia desabrochar, crescer e se desenvolver lindamente. Lia tem uma doçura e alegria que nos faz sermos gratos a Deus por nos deixar viver diariamente essa experiência tão intensa, que é sermos pais de uma menina extraordinária.

Lia, minha filha, a você desejamos, acima de tudo e em primeiro lugar, que seja feliz em qualquer lugar e em qualquer situação. Saiba que estaremos ao seu lado, incentivando-a e apoiando naquilo que você se propuser a fazer. Que continue trilhando o caminho do bem, com a proteção de Deus e a intercessão de Nossa Senhora.

“...linda do jeito que é, da cabeça ao pé, do jeitinho que for....linda com a cara amassada, enrolando o acordar...”
(Tiago Iorc)

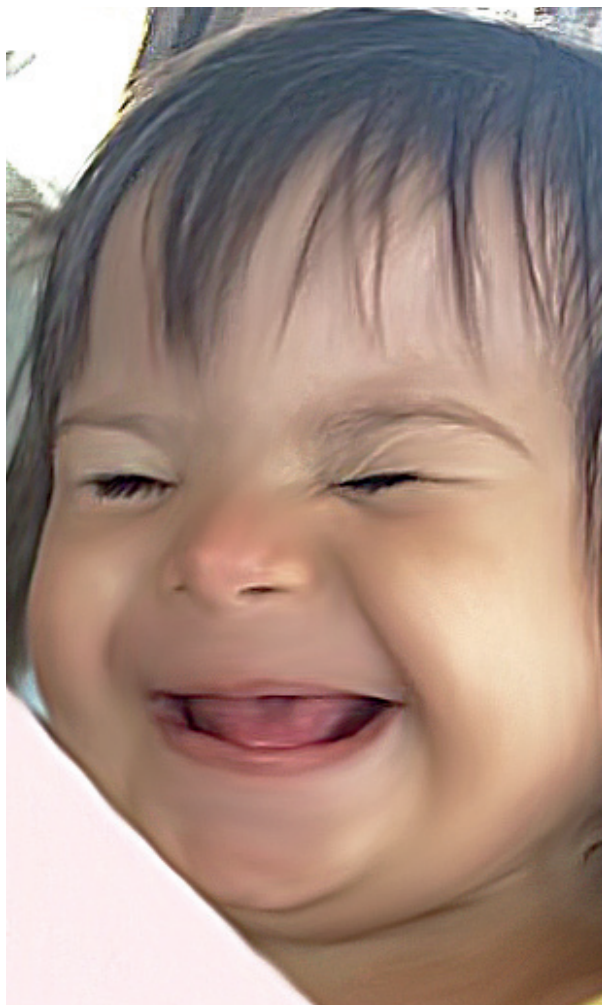
4.9 – Agradecimentos

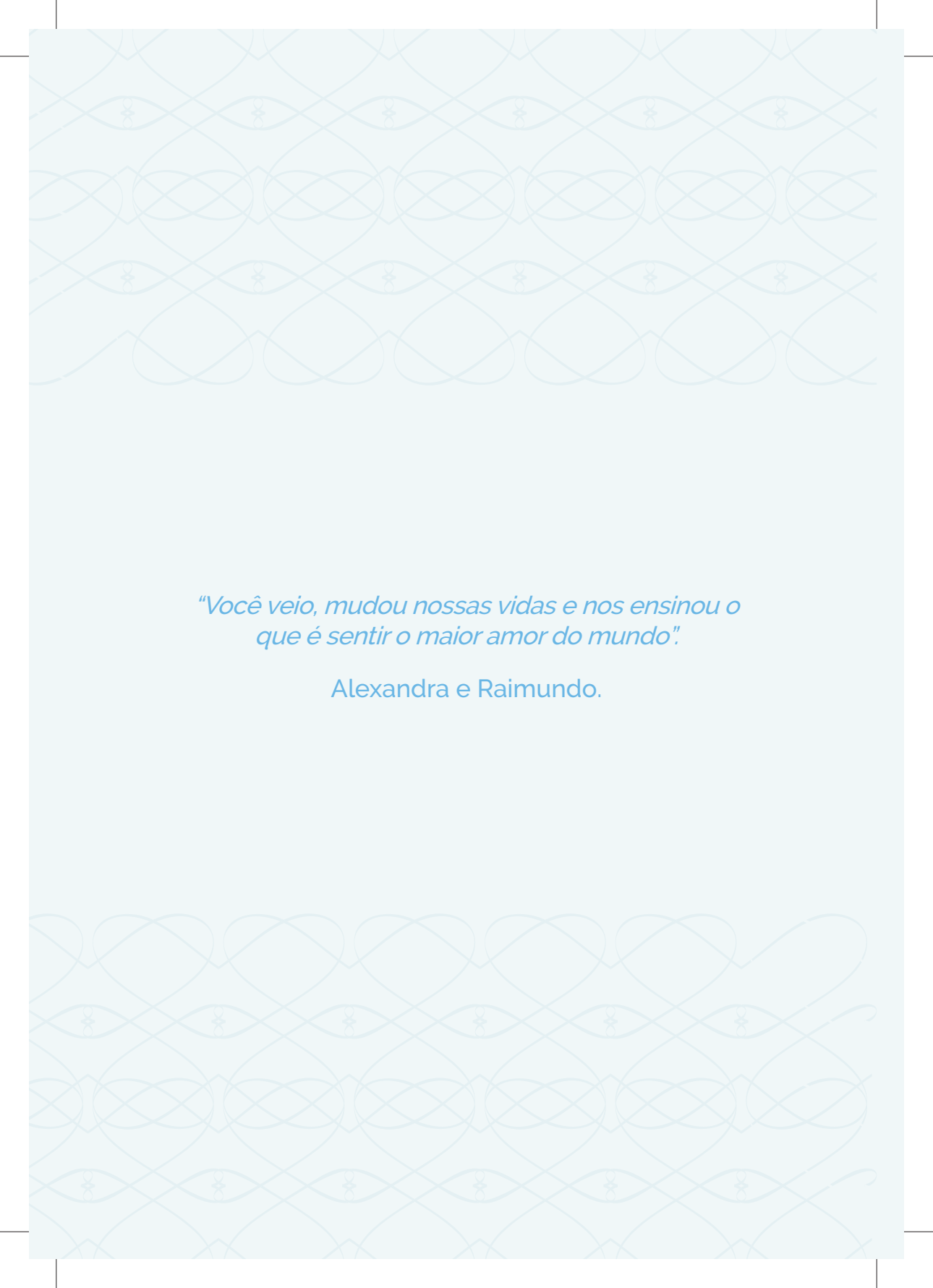
Gostaria de agradecer aos nossos familiares e amigos todo o apoio que recebemos. Sem querer ser injusta com nenhum deles, pois cada um teve sua participação singular nessa caminhada. Porém, neste momento, em especial, queria enaltecer a minha mãe, que se desdobra para nos ajudar. Abdica das suas atividades e de viagens de que tanto gosta para dividir conosco os cuidados com a Lia, tornando possível que eu continue com minhas atividades laborais. Que eu consiga ser para Lia um pouco do que minha mãe tem sido para mim.

E, por fim, ao meu esposo Rômulo, companheiro em todas as horas. Mesmo me deixando com a responsabilidade das decisões, está ali ao meu lado, me apoiando e me dando suporte, para que eu consiga caminhar. Seu amor incondicional, seu olhar de admiração e orgulho para nossa filha são inspiradores. Gratidão, principalmente, a Deus pela sua vida e por Ele ter escolhido você como pai da nossa Lia.

Danielle Almeida de Andrade Pinheiro

Romulo Bezerra Cavalcante Pinheiro





*"Você veio, mudou nossas vidas e nos ensinou o
que é sentir o maior amor do mundo".*

Alexandra e Raimundo.



GUERREIRA
FERNANDA LIMA DA SILVA



1.1 – Como tudo começou.

Eu, Alexandra e Raimundo, nos conhecemos desde criança. Brincávamos juntos na rua. Minha primeira bicicleta eu ganhei dele quando fiz cinco anos. Meu pai trabalhava para o pai dele, e como morávamos também na mesma rua, nossa infância foi bem próxima.

O tempo passou, quando já estávamos adolescentes, ele veio estudar em Fortaleza. Nossas vidas, por algum tempo, não estavam mais tão vinculadas assim, só nos encontrávamos por acaso, em datas comemorativas: natal, ano novo, dia das mães.

Acredito que, quando o destino de alguém é ficar ao lado de uma pessoa, o mundo conspira a favor. Assim, um belo dia, encontramos-nos durante uma missa na igreja de Nossa Senhora de Fátima, nos festejos do mês de novembro. Conversamos um pouco, e ali ficou plantada a sementinha de um futuro relacionamento.

Quando já se aproximava o mês de dezembro, e as festas de final de ano estavam chegando, mais uma vez nos encontramos por acaso, em uma padaria da cidade, e durante a conversa, marcamos de nos ver à noite, numa festa da cidade. A partir desse dia, começamos a namorar. Ele morava em Fortaleza, e eu, em Russas. Com um ano e meio de namoro, transferi minha faculdade para Fortaleza, onde tive outras oportunidades de trabalho e de realizar cursos que contribuíram muito para minha formação como professora.

Depois de três anos de namoro e um ano de noivado, casamos, no dia 14 de maio de 2005. Ali começamos uma vida nova, com planos para construir nossa família. Depois de sete anos de casados, decidimos que era hora de aumentar a família. Tínhamos curtido muitas festas, baladas e viagens, agora sentíamos que faltava alguém para nos completar.

5.2 – A notícia tão esperada

Começamos então a nos programar para eu engravidar. E em novembro de 2011, descobri que estava grávida. Foi um momento de muita alegria e ansiedade, um mundo novo nos esperava. Fazíamos planos para quando o bebê nascesse. Imaginávamos o seu rostinho, sua cor, seu jeito. Quando soubemos que seria uma menina, colocamos o nome de Fernanda. Achávamos esse nome muito bonito e forte e, sempre que conversávamos, dizíamos que, se e quando tivéssemos uma menina, colocaríamos esse nome.

E assim começamos a organizar nossa casa para chegada da Fernandinha. Acho que, às vezes, a vida nos prepara para grandes desafios sem que a gente se dê conta disso. Eu estava num momento de muita felicidade, a chegada do primeiro filho é um mundo encantador, mas também nos causa um pouco de medo. A minha primeira pergunta quanto cheguei ao consultório da médica para começar o pré-natal foi: “quais as chances de eu ter uma criança especial?”. Ela questionou minha pergunta e disse que não podia dar essa probabilidade. Como mãe de primeira viagem, a gente sente muitos medos, mas acreditava que no final tudo daria certo.

Os primeiros meses da minha gravidez foram bastante tranquilos. No entanto, a partir do sétimo mês, ao fazer uma ultrassonografia de rotina, a médica verificou um aumento acentuado do líquido amniótico, e comecei a ficar de repouso para o bebê não nascer prematuro. Fiquei preocupada, não sabia a causa dessa alteração, mas estava confiante de que tudo daria certo. Em pouco tempo, entrei de licença maternidade, porque já estava muito inchada e aguardando o momento da Fernandinha nascer.

O parto ficou agendado para o dia 29 de junho de 2012, às 5h30 min. Foi um dia muito especial, já que havíamos esperado

muito para conhecer o seu rostinho. Fernandinha nasceu com 3750g e mediu 50 cm. Ao nascer, ela mamou rapidamente, saiu do hospital com todos os testes absolutamente normais. Fomos para casa no dia seguinte com nosso bebê, muito felizes. Começávamos uma nova vida, a chegada da Fernandinha encheu nossa casa de alegria.



5.3 – O início de uma caminhada.

Os meses se passaram, e Fernandinha, que carinhosamente chamamos de Fefê, estava crescendo e ganhando peso, tudo nos mostrava que sua saúde estava ótima.

Com o passar do tempo, percebemos um comportamento diferente. Fernandinha vinha se mostrando muito sonolenta, pouco respondia a estímulos, não demonstrava interesse em pegar objetos ou brinquedos. Além disso, mostrava-se muito “molinha”. Por volta de 3 a 4 meses, ainda não sustentava o pescoço. Tínhamos a orientação do pediatra para observar e ir estimulando aos poucos.

Esse comportamento da Fernandinha começou a nos chamar a atenção. Víamos outros bebês e sentíamos que ela

tinha algo diferente, principalmente no olhar: sempre tristonho e vago. Nesse mesmo período, ela começou a fazer uns movimentos que chamaram muito a nossa atenção: jogava os braços e perninhas pra frente, parava o olhar e, depois, chorava muito. Então começamos a buscar ajuda de profissionais, pois percebíamos que havia algo anormal. Nosso coração estava apertado, angustiado, estávamos com medo do que os médicos nos falariam. Esses movimentos passaram a ser mais intensos e repetitivos. Lembro-me de um dia de domingo, em que ela fez algumas vezes esses movimentos e depois chorou. E nós chorávamos também, de tanto desespero.

Dizem que coração de mãe nunca se engana. Para aliviar nossas angústias, procuramos um pediatra para outra avaliação de nossa filha, querendo ouvir que tudo estava bem com minha filha, que ela não tinha nada. Mas algo me angustiava por dentro, a voz chegava a tremer para relatar os sintomas que a Fefê vinha apresentando, tinha o pressentimento de que as coisas não estavam tão bem assim.

Após examiná-la e fazer algumas perguntas, a pediatra nos questionou se já a havíamos levado a um neurologista, pois ela precisava de um urgente. Aquela pergunta parecia ter feito o chão se abrir sob dos nossos pés. Eu olhava para o Raimundo sem entender. As informações não eram muito claras em relação ao que ela estava apresentando. E, imediatamente, com a voz quase falhando, perguntei o porquê, se ela tinha alguma coisa grave. Ela olhou para mim séria e disse: “Sua filha precisa de uma avaliação urgente, você já percebeu que tem algo diferente, e precisamos investigar. Para iniciar o tratamento logo.” Naquele momento, eu não sabia o que fazer ou para quem ligar. Parecia que estava vivendo um pesadelo.

Descobrimos que os movimentos que a Fernandinha fazia era um tipo de convulsão: espasmos infantis. Depois de alguns

exames solicitados pelo neurologista, ela teve um diagnóstico de Síndrome de West, um tipo raro de epilepsia, com difícil controle, que provoca um atraso no desenvolvimento.

Ao escutar esse diagnóstico, respirei fundo. O médico disse que ela iria precisar de muitos tratamentos, possivelmente teria dificuldade para andar e falar. Naquele momento, olhei para o Raimundo, que já chorava, e disse: “você vai ver, a Fernandinha vai andar e falar, nós vamos fazer tudo o que for possível”. Sabíamos que teríamos de enfrentar uma caminhada difícil, dolorida, às vezes cansativa, mas precisávamos ajudar a Fernandinha, e os frutos desse esforço viriam, com certeza.

Precisávamos ter muita força, o que, às vezes, no nosso íntimo, nos falta. Muitas vezes nos questionávamos por que nós, o que fizemos de errado. Conversando com uma amiga, ela me fez refletir: “Alê, você já parou pra se perguntar por que não vocês? Um casal jovem, alegre, que pode oferecer muitas oportunidades à Fernandinha?”. E assim comecei a trabalhar esse sentimento dentro de mim, que às vezes nos faz tão egoístas em pensar que somos tão diferentes. Acredito que toda mãe não espera ter um filho especial, e a primeira reação é entender o porquê desse novo mundo. Nas minhas orações, sempre lembrava e pronunciava uma das frases de Madre Agathe que ficou muito forte pra mim: “Toda missão vem acompanhada das graças necessárias”. Sabia que seria difícil, mas teríamos muito amor e garra para, juntos, vencermos esses obstáculos. Com certeza Deus nos daria condições para enfrentar essa nova caminhada.

Fernandinha então começou a fazer uso das medicações para controlar as convulsões. Esses remédios davam uma sonolência muito grande. No início Fefê passava várias horas do dia dormindo. Angustiava-nos muito ver nossa pequena dormindo quase o dia todo, por conta de medicações, e deixar

de viver outros momentos com ela. Foi um período muito difícil. Houve momentos em que nos questionávamos se ela sairia desse quadro tão sonolento. Até para fazer as terapias, era necessário dar banho, para ela acordar e fazer de forma mais ativa. Iniciamos as medicações, e seu último espasmo foi no dia 25 de março de 2013. A partir dessa data, até hoje, Fernandinha não teve mais nenhuma crise.

5.4 – Uma internação inesperada

Com as convulsões controladas pela medicação, começamos o tratamento com as terapias, inicialmente com fisioterapia e terapia ocupacional. Ela tinha uma hipotonia muito severa, já estava com quase 10 meses e ainda não sustentava o pescoço, e essa hipotonia dificultava sua alimentação. Não conseguia sustentar o alimento na boca e nem tinha resistência para sugar uma mamadeira. Eu não sabia que ainda viveria dias tão difíceis e doloridos.



Essa dificuldade foi ficando cada vez mais acentuada, tentávamos vários alimentos, mas ela não conseguia comer.

Fomos ficando aflitos, sem saber como a fazê-la comer. Depois de dias seguidos indo à emergência do hospital, os médicos resolveram internar a Fernandinha, porque ela parou de se alimentar totalmente. Entramos em desespero, não acreditávamos que íamos com nossa pequena daquele tamanho para ser internada. Os médicos queriam investigar os motivos dessa dificuldade dela para se alimentar.

No hospital, os dias se tornavam longos, os exames eram demorados, e os possíveis diagnósticos eram assustadores. Até a hipótese de doença degenerativa foi colocada em questão. Eu já não tinha mais forças. Passava o dia no hospital e não sentia fome, sede, frio ou calor. Nunca pensei que viveria um momento assim. Daria tudo para trocar de lugar com minha filha e não vê-la passando por aquele sofrimento.

Quando se é mãe, pensa-se em tudo o que se pode viver com nossos filhos. Eu sonhava muito como seria viver meu primeiro dia das mães com ela. E esse dia, passamos juntas, no hospital. Foi um dia muito difícil. À medida que eu estava feliz pela homenagem dessa data, sentia-me triste pela condição em que a Fefê se encontrava. Eu a imaginava sorrindo para mim, nós brincando juntas, no entanto, eu me encontrava ali, naquela cama de hospital, sem perspectiva de sair, pois os médicos não chegavam a um diagnóstico claro sobre o que estava acontecendo com ela. Ainda hoje, se eu fechar os olhos, lembro-me dela pequeninha, com a sonda, olhando pra mim como quem dizia, tenha força, mamãe, eu vou sair daqui, tudo vai ficar bem. Era aquele olhar dela que me fortalecia, e eu pensava: sou eu que tenho que lhe dá força, então rezava muito, pedindo a Deus que tudo terminasse bem.

Fernandinha ficou internada por um período de 10 dias. Depois de um tempo tomando antibióticos e fazendo exames, os médicos orientaram que ela poderia ir para casa, com uma

sonda mais resistente, e fazer a estimulação em casa, com uma fonoaudióloga, para, aos poucos, voltar a comer pela boca e, assim, retirar a sonda. Naquele momento, meu coração se encheu de alegria, pois iríamos para casa. Mesmo indo com uma sonda mais resistente para que pudesse se alimentar, estaríamos em nossa casa, e tudo parecia caminhar para dar certo.



Em casa, começamos uma nova rotina. Aprendi a lidar com a sonda, fazer a higienização, medir a quantidade de leite necessária. A fonoaudióloga vinha todos os dias, para estimular e fazer com que ela se alimentasse pela boca. A cada sessão, era grande a expectativa para a Fefê se alimentar logo pela boca e deixar aquela sonda. Só que não foi tão fácil assim. Tinha dias que batia o desespero, e achávamos que não iríamos sair daquela situação, principalmente vê-la naquele

sofrimento. A hipotonia parecia estar mais acentuada, e até sentá-la para comer estava sendo difícil. Após uns 20 dias sendo estimulada, diariamente, com estratégias diferentes, Fernandinha finalmente conseguiu sugar com um bico de uma mamadeira e começou a se alimentar sem o uso da sonda. Tamanha foi a nossa felicidade. Parecia que todos os problemas haviam se resolvido. Considerávamos essa uma grande vitória. Naquele momento, a coisa mais importante para nós era fazer a Fernandinha comer bela boca.

Após se recuperar desse período da internação, foram realizados vários exames para investigar o que havia provocado aquele quadro neurológico, desencadeando as convulsões. Passamos um ano fazendo exames raros e, só após um exame genético muito detalhado, foi que tivemos o real diagnóstico dela: uma mutação genética rara que desencadeou uma Canalopatia (epilepsia rara) com o comportamento autista. Agora tudo começava a fazer sentido sobre o seu comportamento: falta de atenção, dificuldade para se comunicar e interagir. Ela estava sempre muito irritada e se desorganizava com facilidade diante de barulhos.

O atraso no desenvolvimento motor era nossa prioridade naquele momento, até para iniciar uma terapia sobre o seu comportamento, ela precisava ter mais independência motora, e ainda estávamos muito receosos se a Fernandinha chegaria a andar.

5.5 – Começamos uma grande batalha



Depois da retirada da sonda, Fernandinha estava evoluindo na questão alimentar, e então retornamos às outras terapias para estimular seu desenvolvimento motor. Por conta da hipotonia, Fefê precisava ganhar tônus muscular, então iniciávamos uma grande batalha de fisioterapia. Nunca perdemos a esperança dela conseguir andar, sabíamos que precisaria de muita dedicação, esforço, paciência, mas desistir nunca. Diante do cansaço, pedíamos muito a Deus força, já havíamos passado por tantos momentos difíceis, com fé, conseguiríamos.



As sessões de fisioterapia, até hoje, são diárias, além da terapia ocupacional e fonoaudiologia. Fefê conseguiu segurar o pescoço com firmeza com um ano e meio. A cada conquista, eram muitas as comemorações. Em uma das sessões de fisioterapia, ficamos muito felizes quando ela conseguiu ficar sentada por 4 segundos. Essas pequenos avanços representavam grandes vitórias para nós. Uma das grandes batalhas da Fernandinha na fisioterapia era conseguir resistência muscular, a hipotonia era muito acentuada, e esse tônus, no futuro, poderia trazer outras complicações: como uma luxação do quadril.



Nas consultas com o ortopedista, ela começou o uso de órteses, parapódio (prancha) para ficar de pé, tudo para trabalhar sua postura e evitar a possível luxação de quadril.

Para conseguir ainda mais fortalecimento muscular, a fisioterapeuta Elisabeth (a tia Lila) nos falou do método Therasuit, e não medimos esforços para conseguir esse tratamento, parecia que tinha surgido algo que pudesse ajudar a Fernandinha a dar o primeiro passo.

Iniciamos seu primeiro módulo em janeiro de 2014. Ela teve muitos avanços motores e cognitivos. É muito importante destacar o empenho dos profissionais que acompanham a Fefê desde bebê, todos, além de terem e demonstrarem um grande carinho por ela, torcem pela sua recuperação e sempre estão buscando novas técnicas e desafios para que ela supere suas dificuldades.

Eram muitos os esforços para a Fernandinha conseguir ficar de pé e dar o primeiro passo. A cada ida ao ortopedista, havia a possibilidade da cirurgia do quadril. Por conta do seu tônus e por ela ainda não andar, esse quadro começava a se agravar, aquilo apertava o meu coração. Ao final de cada módulo de Therasuit, tínhamos a esperança do primeiro passo, às vezes imaginamos que era algo inalcançável.

5.6 – O primeiro passo

Em uma das sessões de fisioterapia, ela conseguiu ficar de pé sozinha por alguns segundos. Isso renovou nossas esperanças de que ela poderia andar. Continuamos com os tratamentos de Therasuit. No 5º módulo, Fernandinha deu o primeiro passo. Sentimos uma grande emoção, pois ela tinha vencido grandes obstáculos, já estava com 4 anos (2016). Na sua festinha de aniversário, junto de amigos e familiares, fizemos orações e agradecemos a Deus e a Nossa Senhora pelo dom da sua vida e por suas conquistas, sentíamos a presença de Deus em cada decisão que tomávamos para o bem-estar dela.



Era notório o desenvolvimento motor da Fernandinha, mas ainda ficávamos muito angustiados com a possibilidade da cirurgia de quadril. Mesmo a Fefê já dando passos a cada ida ao ortopedista, a angulação de seu quadril só aumentava. Até que, em uma das últimas consultas, o médico nos informou de que a angulação já estava bastante acentuada, e a solução era cirúrgica. Ela tinha uma hipotonia muito rara, e isso traria problemas futuramente.

Ao recebermos essa notícia, sentimos como se o chão tivesse se aberto diante de nós. Eu não queria acreditar que passaria por uma situação de internação novamente e um pós-operatório tão dolorido. Parecia que todo o nosso esforço ainda não tinha sido o suficiente. Nesses momentos, bate o sentimento de termos fracassado em alguma coisa. Mas, ao mesmo tempo, vem nossa consciência, e a voz do coração, que parece de um anjo, vem dizer que nada está perdido e que, às vezes, precisamos passar por esses momentos de provação para renovar nossa fé.

O médico ainda nos deu uma última possibilidade, Fernandinha dormiria com uma órtese para posturar o quadril corretamente. Se isso não desse certo, a cirurgia seria inevitável. Eu saí da sala com o coração cheio de esperança. Se ainda tinha essa alternativa, iríamos tentar. Teríamos momentos difíceis, pois não seria fácil fazer com que ela dormisse com aquela órtese. Mas acreditávamos tanto em Deus e que tudo daria certo, que enfrentaríamos mais esse desafio. Com certeza. Ele iria nos fortalecer para passar por mais esse momento. Passamos muitas noites em claro ou maldormidas, tentando fazê-la dormir na posição correta.

Na última consulta ao ortopedista, estávamos tão nervosos, que eu não conseguia parar de tremer as pernas. Pensando qual seria o prognóstico a partir daquele novo raio X. Entramos tensos e, quando mostramos as últimas imagens tiradas, ele se surpreendeu, a angulação do quadril da Fernandinha havia diminuído bastante. Quase não acreditávamos naquele resultado, Deus havia nos mostrado um caminho. Ficamos tão eufóricos, que não sabíamos se chorávamos ou ríamos. Essa notícia revigorou nossas esperanças, saímos do consultório mais confiantes de que aquele tratamento daria certo.

Todo o esforço e a dedicação, principalmente da Fernandinha, muito nos ensinava. A cada momento que era posto algo diferente, mesmo com obstáculos, ela se superava, revelando sua garra a cada dificuldade. Nossa guerreirinha se superava mais uma vez. A cada momento difícil, víamos como ela se mostrava forte. Não se calcula a dimensão de quanto aprendemos com ela, imaginar que, às vezes, o impossível é possível e nos surpreender com cada superação.



5.7 – Uma forma diferente de ver o mundo

Fernandinha estava tendo grandes avanços motores, isso era notório, mas precisávamos investir no refinamento desse andar (subir e descer escadas, passar obstáculos etc). Trabalhávamos agora com outro foco, aperfeiçoar sua marcha. Algo que há pouco tempo parecia tão distante.

Nesse tempo, à medida que Fernandinha ia crescendo, características do espectro autista iam ficando mais fortes. Tínhamos que aprender a lidar com essa outra realidade também. E esse era um caminho que precisava muito de nossa dedicação e paciência para entender seu jeito.

Fernandinha se desorganizava com facilidade: gritos, irritações, movimentos estereotipados, precisávamos aprender como ajudá-la a se encontrar e se comunicar. Em qualquer

ambiente que não fosse conhecido por ela, facilmente se desestruturava, e isso para nós era muito angustiante e também emocionalmente cansativo. Às vezes, atos simples como dar um abraço, olhar quando falávamos com ela ou mesmo o interesse por um brinquedo quando mostrávamos, para nós, era como se ela não notasse nossa presença. Realizar pequenas atividades com a mão: pegar na colher, comer com a própria mão, apontar o que desejava, ainda era algo muito distante da realidade dela. Os aspectos de comunicação e vivência social se tornaram outros grandes obstáculos a serem vencidos pela Fefê. Além da dificuldade motora, o quadro de TEA fazia com ela ficasse somente no mundinho dela. Isso era muito difícil para nós. Mas resistíamos, pois sabíamos que a Fefê precisava vencer mais essa dificuldade.

Ela fazia muitos passeios, atividades em grupo, levávamos a diferentes lugares para que ela pudesse vivenciar muitas experiências. Apesar dela se desorganizar algumas vezes, essas vivências fizeram com que ela, aos poucos, fosse se acostumando com barulhos, com outras pessoas, outros estímulos de diversos ambientes.

Fernandinha só se comunicava através do choro, mesmo com nosso esforço para ajudar nas relações de convivência, ela precisava de uma terapia mais direcionada, que nos orientasse e a organizasse para se comunicar melhor. Muitas vezes, não sabíamos o que havia provocado sua irritação ou desorganização.

Uma vez ela estava tão desorganizada, com movimentos estereotipados repetitivos, sem se controlar, que eu parei no corredor de casa, sentei no chão, fiquei olhando pra ela e me questionando o porquê daquele comportamento. Ela veio em minha direção, sentou ao meu lado, colocou a cabeça na minha perna e ficou quietinha. Depois de alguns minutos em que se acalmou, ficou olhando nos meus olhos, como se quisesse me

dizer alguma coisa. Eu li o seu olhar com o coração: “calma, mamãe, eu vou ficar bem”; Passamos um tempinho abraçadas, e, depois, ela se distraiu com outras coisas.

É um mundo muito diferente do que estamos acostumados a lidar. Primeiro foi a questão motora, que inicialmente limitou a Fefê de muitas coisas. Mas, com muita dedicação e esforço dela, estamos colhendo nossas pequenas vitórias. Estamos juntos, conhecendo e tentando lidar com essa forma diferente dela ver o mundo. É um aprendizado a cada dia. Às vezes, paramos e ficamos olhando para ela, tentando entender o que se passa naquela cabecinha: quais os seus pensamentos, desejos o que ela quer nos dizer. E aí percebemos que ela se comunica com o olhar, um gesto, uma reclamação. Vivemos um dia de cada vez, tentando aprender um pouco com ela.

Em uma das consultas com o neurologista, ele nos falou de uma terapia voltada para crianças com TEA que estava dando muitos resultados. Era muito importante o desenvolvimento cognitivo, principalmente para a convivência social e para os aspectos motores.

Iniciamos então, em agosto de 2016, a terapia ABA. Essa terapia ajuda a criança a se organizar e a se comunicar melhor. No decorrer dessa terapia, já percebíamos como ela evoluía. Um fato que nos deixa muito felizes é quando pedimos a mãozinha e ela dá, para cantarmos música para ela ou para apertar os botões de um brinquedo de que ela gosta muito. Essas pequenas coisas representam muito para a gente. Algo como apontar, reconhecendo através de fotos pai e mãe, parece muito simples, mas pra nós é muito forte. É como se ela estivesse dizendo, esse é meu pai e essa, minha mãe.

Sabemos que a caminhada com a Fernandinha está só começando. Ainda teremos muito a celebrar, essa nossa guerreirinha vai longe. Hoje ela já consegue dar seus passinhos

de maneira independente e está tentando buscar seu espaço nesse mundo, mostrando que podemos conviver com as diferenças, sim. Todos somos diferentes, e onde houver respeito e amor, certamente estaremos no caminho certo. Não existe fórmula pronta para ser aplicada, o que existe é o amor, a dedicação e a força de vontade para tentar trilhar os caminhos certos. E, com certeza, vamos continuar fazendo tudo o que estiver ao nosso alcance para vê-la feliz. E um dia escutar dela não só com o coração, mas sim com palavras: papai, mamãe eu te amo.

E assim, vamos continuar sorrindo para a vida, porque ela ainda nos reserva grandes alegrias. Fefê hoje já se tornou a irmã mais velha. A chegada de sua irmãzinha, Júlia, também nos trouxe muitas alegrias e, com certeza, ainda teremos muitas histórias para contar.



5.8 – Agradecimentos

Agradecemos, primeiramente, a Deus, por ter nos dado força e conforto nos momentos de que precisávamos e por nos mostrar que o amor vence e supera tudo. Aos familiares e amigos, pelas orações, palavras de apoio e, também, a todos os profissionais que acompanham a Fernandinha, pelo carinho, pela dedicação e por estarem buscando sempre inovações para que ela se supere a cada dia.

*Alexandra Mara de Lima
Raimundo Ednilson da Silva*





"Em meio à tempestade

Por cima vou voar

Subirei em Teu poder

Viverei o sobrenatural

O céu é o meu limite

Não há como evitar

Procurarei, encontrarei

Me lançarei no Teu olhar"



GUERREIRA

**MARIA LETÍCIA FERREIRA
GOMES MOURA**

6.1 – O convite

Vou começar pelo emocionante convite que recebi da Lila para escrever um capítulo desse livro.

Para quem não a conhece, a Elizabeth Gurgel (cujo carinhoso apelido é Lila) é fisioterapeuta e é uma das proprietárias da clínica Therapias, onde nossa filha, Maria Letícia, faz a maior parte de suas terapias.

Em um dia comum de terça-feira, como é normal de nossa rotina semanal, eu estava na clínica, esperando Maria Letícia realizar sua sessão de fisioterapia e de terapia ocupacional, quando a Lila apareceu na salinha de espera, onde ficam vários pais, avós, acompanhantes, e me chamou para uma salinha reservada.

Não tenho como negar que meu coração acelerou e pensei logo que ela iria falar algo que estava acontecendo com Maria Letícia, por exemplo, que precisaria de mais atenção, cuidado, sei lá... porque geralmente essas conversas individuais eram para tratar de supostos “problemas” da criança, como assim aconteceu em 2013, quando, após alguns meses de fisioterapia, a Lila chamou a mim e a meu esposo para nos sugerir que levássemos nossa filha para fazer uma avaliação com um neuropediatra, porque o desenvolvimento dela não estava correspondendo com a idade que ela tinha. Foi um choque? Sim, mas meu coração já sentia isso há certo tempo. E, desde então, iniciou-se uma linda e especial jornada, que nos surpreende a cada dia.

Mas, dessa vez, a conversa não era propriamente uma conversa, e sim um convite. E que convite! Quando ela sutilmente me disse que queria nos convidar para escrever a história de nossa Maria para o livro *Sorrindo Para a Vida - 2*, meu coração bateu acelerado de tanta emoção. Abraçamo-nos, e as lágrimas foram inevitáveis nos meus olhos.

Claro que minha resposta foi SIM!

Que emoção poder participar desse lindo projeto e levar um pouquinho da nossa história para tantas outras famílias.

Então vamos lá...

6.2 – O nascimento e seus primeiros dias de vida

Eu me chamo Emanuelle e sou casada com Jansen. Temos dois filhos, que são nossos maiores tesouros, Artur, nosso primogênito, que nasceu em 20/09/2001 e já tem 16 anos e Maria Letícia, que nasceu em 21/05/2012. E é a história de vida dela que vamos contar aqui.

Nossa Maricota nasceu no dia planejado, tudo dentro da normalidade, com 3,320 kg e 49 cm. Logo no dia seguinte, já teve alta, e pudemos levá-la para o aconchego de nosso lar.

Tudo corria bem, ela mamava e dormia direitinho. Na segunda semana, tivemos um contratempo, pois descobrimos que ela estava com icterícia. Precisou fazer fototerapia dois dias, mas ficou bem.

Prestes a completar um mês de vida, tivemos outro susto, mas esse foi maior. A pediatra escutou um soprinho no coração dela e nos orientou a fazer um ecocardiograma urgente para investigar. No dia seguinte, já estávamos realizando o exame, e foi constatado que ela tinha dois probleminhas no coração: uma CIA (comunicação interatrial) e uma Estenose Pulmonar.

Como assim? Nossa bebê tão linda não estava bem de saúde? Mas ela nunca ficou roxinha, mamava e dormia bem... Apesar de ser difícil de acreditar, era verdade, sim. Foi um dia de muito choro e preocupação. Logo conseguimos marcar uma consulta com uma médica cardiologista, que nos tranquilizou muito, dizendo que eram cardiopatias simples e que, se não aumentasse, não precisaria de cirurgia, já que, em grande parte dos casos, se corrigiam com o tempo.

Para nossa alegria, assim aconteceu. Lelê fazia ecocardiogramas frequentes, e a cada novo exame, a CIA fechava mais, e a estenose diminuía seu gradiente. Até que, depois de um ano, recebemos a grande graça das mãos de Nossa Senhora, quando foi constatada a correção total de ambos os problemas.

Gostaria aqui de ressaltar a importância da oração e da fé que devemos ter em Deus, independente de qualquer religião. Desde que soube dessa notícia, meu esposo passou a rezar o Terço dos Homens na Paróquia São Vicente de Paulo, ele ia todas as segundas-feira, rezava o terço de joelhos e consagrava nossa pequena à Maria Santíssima, pedindo a intercessão dela junto ao seu Filho, Jesus, para curar os problemas de coração da Lelê. E, de fato, Deus ouviu nossas preces.



6.3. Bebê preguiçoso?

Com quase 10 meses de vida, voltamos à consulta com uma pediatra muito querida e atenciosa, que é mãe de uma amiga nossa.

Na consulta de rotina, ela achou Maria Letícia muito molinha e se preocupou pelo fato de ela ainda não conseguir sentar-se sozinha. Então nos orientou a procurar uma clínica de fisioterapia, para que ela fizesse sessões de estimulação precoce.

De fato, eu já vinha observando isso e a achava um pouco preguiçozinha. Depois do alerta da pediatra, acho que comecei a observar mais detalhadamente e passei a achar que ela talvez tivesse algo mais do que preguiça (minha ideia inicial). Uma coisa que chamava a minha atenção é que ela não segurava objetos com firmeza e, sempre que eu observava a expressão dela em fotos, meu coração dizia que ela tinha “algo mais”. Mas no fundo queria acreditar que isso era “neurose” de mãe e, assim, eu ia tentando não pensar nessa possibilidade, mas ao mesmo tempo, eu não conseguia, e meu coração cada vez mais ficava inquieto.

Conforme orientação da pediatra, liguei para clínicas de fisioterapia credenciadas ao plano de saúde, mas, para minha surpresa, não tive êxito em nenhuma. A maioria não tinha fisioterapeuta especialista em estimulação precoce, outras não tinham horário disponível, ou só atendiam crianças maiores, etc.

Foi quando resolvi postar no **Facebook**, perguntando se alguém teria uma fisioterapeuta que fizesse estimulação em bebês, e uma amiga me respondeu. Indicou a Lila, dizendo que era a melhor fisioterapeuta da cidade, e que eu não perdesse tempo com outras clínicas. Assim, marquei logo uma avaliação com a Lila na clínica Therapias, que, inclusive, ficava pertinho de nossa casa, o que facilitaria as idas às sessões.

Na avaliação, simpatizei com a Lila, pois percebi facilmente que ela exercia sua profissão com um amor muito grande, o que é raro de se ver em grande parte dos profissionais. E resolvi que ela faria as sessões de fisioterapia lá. De início, achamos que

seria somente por alguns meses e que logo que a Lelê ficasse durinha e sentasse já não seria mais preciso. Eu sabia que era comum alguns bebês precisarem da estimulação. Sempre que contava meu caso, alguém comentava que Fulano ou Sicrano também tinha feito e que ficou ótimo, que logo sentava e depois engatinhava e andava no tempo certo. Mas com nossa Lelê foi bem diferente.



6.4 – Início de uma jornada totalmente inesperada

Maria Letícia começou, então, a fazer, duas vezes por semana, sessões de fisioterapia (estimulação precoce) na clínica Therapias, tendo passado por várias mãos abençoadas. Além do cuidado de sempre da tia Lila, ela foi acompanhada por outras fisioterapeutas da equipe, tão competentes quanto ela.

E o que pensávamos que seria rápido, um tratamento de dois ou três meses, foi se prolongando.

Até que, um dia, a fisioterapeuta Lila nos chamou para conversar sobre o desenvolvimento da Maria Letícia e nos sugeriu que a levássemos a um neurologista para uma avaliação, porque ela estava apresentando alguns sinais de atraso

neuropsicomotor: ela não se interessava pelos brinquedos, não segurava objetos, não emitia sons, não dava “tchauzinho”, beijinhos, etc,... enfim, ela não tinha o desenvolvimento de uma criança da idade dela.

Aquela sugestão confirmou o que eu já pensava em fazer, pois meu coração sempre me dizia que Maria Letícia tinha algum problema a mais que ainda não sabíamos.

E logo depois de alguns dias, conseguimos uma consulta com um excelente médico que, além de neurologista, é também geneticista. Apesar de sua agenda lotada e somente ter consulta para vários meses na frente, uma amiga conseguiu um horário extra com ele. E no dia 22 de outubro de 2013, eu, Jansen e Maria Letícia fomos a essa tão esperada consulta.

Graças a Deus, o médico era maravilhoso, muito atencioso e nos passou muita segurança e tranquilidade ao longo da consulta. Fez um exame clínico bem minucioso e nos fez perguntas desde a gestação até aquele dia. Explicou-nos que iria pedir alguns exames e que, depois, se não desse nada, pediria outros mais específicos, até que pudesse chegar a uma conclusão que justificasse o atraso que ela apresentava.

E daí começou nossa saga de exames a fim de obter um diagnóstico preciso. Fizemos primeiramente o Cariótipo com Banda G e exames auditivos, para ver se ela tinha alguma perda na audição, mas ambos deram normais. Depois fizemos tomografia computadorizada da cabeça, ressonância, CGH Array, e nada de encontrarmos uma resposta.

Em novembro de 2014, o neuropediatra solicitou que fizéssemos um exame bem mais minucioso, o sequenciamento completo do genoma. Um laboratório de São Paulo fazia, e podíamos enviar as amostras de sangue para a realização do exame pelos Correios, assim não foi necessário nos deslocarmos para a realização do exame.

O prazo inicial informado pelo laboratório era de até 3 meses para enviarem o resultado, e que esse seria enviado somente ao médico solicitante.

Essa espera do resultado foi massacrante. Orações diárias dirigidas ao nosso bom Deus, pedindo que chegasse logo esse resultado. Até que, um dia, me ligaram do laboratório, pedindo que enviássemos amostras de sangue dos pais. Fiquei atônita com o pedido, sem entender o porquê. A Lila me disse que, provavelmente, tinham identificado algum problema e que a amostra de sangue dos pais deveria ser para constatar se aquele resultado obtido tinha sido herdado de alguns dos pais. A essa altura, eu já nem raciocinava mais... Isso era bom ou ruim? Então encontraram algo mesmo? Senti muito medo de que houvesse algo errado com minha filha. Mas, ao mesmo tempo, eu queria muito uma resposta para o que ela apresentava. E assim, esses sentimentos contraditórios habitaram meu coração durante longos dias.

No início de abril de 2015, o médico geneticista me ligou, avisando que o laudo do exame tinha chegado, e marcamos uma consulta para o dia 07/04/2015.

6.4 – O dia 07 de abril de 2015

No finalzinho de tarde dessa terça-feira, eu, Jansen e Maria Letícia fomos ao consultório do neurologista/geneticista para conversarmos sobre o resultado do exame. Eu passei o dia sem comer praticamente nada, pensativa e muito calada, pensava em como iríamos reagir, prometia a mim mesma que eu não iria chorar, pedia a Deus que não fosse nada que compromettesse minha filha em sua vida diária, enfim, eram muitos pensamentos, desejos e promessas.

Apesar do medo do resultado que seria me mostrado, ao mesmo tempo, eu me sentia forte. Pedia muito a Deus que fortalecesse minha família e que aumentasse nossa fé, pois eu

acreditava nos planos d'Ele em meu matrimônio, e que tudo o que iríamos viver com nossa filhota era da vontade d'Ele para nossa santificação.

Tem uma passagem bíblica (João, 9, 1-3) que sempre aquietava meu coração quando me questionava o porquê de estar passando por aquilo. Diz assim:

“E, passando Jesus, viu um homem cego de nascença. E os seus discípulos lhe perguntaram, dizendo: Rabi, quem pecou, este ou seus pais, para que nascesse cego? Jesus respondeu: Nem ele pecou nem seus pais; mas foi assim para que se manifestem nele as obras de Deus.”

E com essa certeza, fui trabalhando minha mente e meu coração. Sim, estávamos vivendo toda essa inquietação, angústia, medo, provações, para que Deus se manifestasse em nossas vidas.

Entramos na sala do médico e, como de praxe, fomos muito bem acolhidos. Logo ele nos deu a informação de que o exame havia constatado algo. Engoli em seco, olhei para o Jansen, que estava apreensivo, e logo o Doutor nos disse que agora já tínhamos um nome para justificar o quadro de nossa pequena: ela tinha uma síndrome rara, chamada de Síndrome de Kleeftstra.

- “Síndrome de quê, Doutor?” perguntei aflita, pois nunca tinha ouvido um nome tão estranho. Já tinha lido na internet sobre muitas síndromes, mas essa eu nunca tinha ouvido falar.

- “SÍNDROME DE KLEEFSTRA”, respondeu o médico, informando que era o sobrenome da médica holandesa que registrara essa síndrome e que existia pouquíssimo material disponível na literatura médica, bem como na internet.

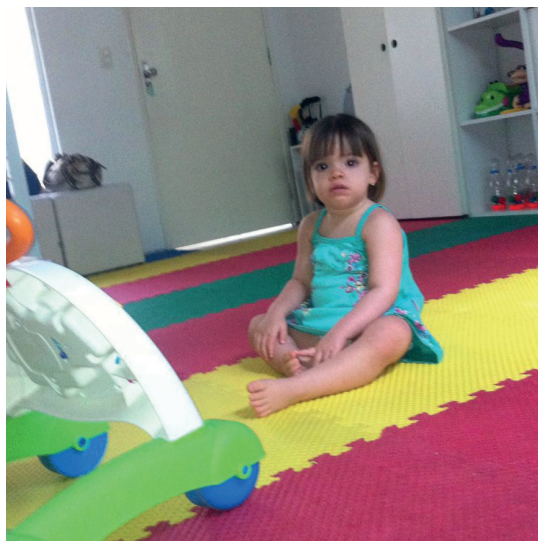
Olhei com os olhos cheios de lágrimas para meu esposo, estava só imaginando como ele iria reagir àquela notícia, pois Jansen acreditava que Lelê não teria nada de mais sério e que o atraso motor que ela apresentava iria ser corrigido com o

tempo. Ele se mostrou calmo, e continuamos fazendo algumas perguntas ao médico. Ele nos falou das características gerais da síndrome, que não era degenerativa e que não tínhamos nada de diferente a fazer, a não ser seguir firme e com disciplina as terapias diárias, que a ajudariam bastante em seu desenvolvimento.

Saímos do consultório abalados com a notícia, mas, ao mesmo tempo, felizes, pois tínhamos um diagnóstico fechado, e agora poderíamos direcionar ainda mais as terapias da Lelê. Quantas pessoas no mundo não tinham acesso a esses exames genéticos, por falta de conhecimento, de dinheiro, etc.? Nós éramos, sim, privilegiados e iríamos dar o melhor tratamento para que nossa pequena desenvolvesse o máximo de suas potencialidades.

Quando cheguei a casa, não consegui ligar para minha mãe, nem sequer para pai, irmãs, sogra, cunhados, etc... embora todos estivessem apreensivos com esse resultado. Se eu ligasse, tinha certeza de que iria chorar muito, aí resolvi só enviar uma mensagem através do *WhatsApp*, informando o diagnóstico. Logo em seguida, minha mãe ligou, mostrando-se solidária, como sempre, (ela é a pessoa que tem o maior coração que eu conheço) e me tranquilizando.

Tinha prometido a mim mesma que iria dormir, mas não me controlei e fui dar uma pesquisada no “Google”. Confesso que me arrependi, pois terminei percebendo que a Síndrome de Kleefstra tinha sintomas bem mais severos do que aqueles que Maria Letícia apresentava. O médico já havia nos alertado de que era importante ler sobre a síndrome, mas que eu não podia ficar impressionada com os relatos, pois os sintomas e as características variam muito em cada paciente.



6.5 – Um novo mundo se abriu

Agora que já tínhamos um diagnóstico, o que nos restava era enfrentar esse novo desafio. E que desafio!

Resolvi ler tudo o que tinha na internet sobre Síndrome de Kleefstra (KS). Não tinha nada em Português, por isso, a dificuldade de compreensão era maior, pois muitas vezes o “Google Tradutor” traduz o texto com palavras equivocadas e com frases truncadas. Mas de um modo geral, é ele que sempre me salva.

Li e reli documentos médicos, relatos de pais, mensagens em grupos de **Facebook** entre outros. Queria saber absolutamente tudo sobre a KS. Descobri que havia um site no Reino Unido que era da única associação que tratava sobre a KS. Havia sido criado pelos pais de uma criança que tem essa síndrome. Nesse site trazia conceito da síndrome, sintomas, tratamentos, fotos, relatos de pais, etc. Mantive contato com a mãe que criou esse site, e a minha primeira pergunta foi se ela sabia de algum

caso de brasileiro com KS. Para minha tristeza, a resposta foi negativa.

Na verdade, já existiam outros casos diagnosticados no Brasil, antes da Lelê, mas eu só descobri algum tempo depois. Dessa forma, nós nos vimos sozinhos no Brasil. Por ser tão rara, até os próprios médicos não sabiam nos informar muitos detalhes, o que nos deixava angustiados, e o que é pior, ainda nos deixa. Não sabemos muito a respeito da síndrome, porque, além de termos poucos casos registrados no mundo, ainda existem poucos estudos médicos sobre esse assunto.

Diante de tantas dúvidas e inquietações, decidimos tentar ser felizes e viver um dia de cada vez. Maria Letícia andou com 2 anos, o que já é uma grande conquista, pois muitos não conseguem andar ou andam só depois dos 5 anos. Quanto à fala, nossa pequena também se superou. Começou a falar depois dos 3 anos e hoje, com 6 anos, fala tudo. Lógico que a pronúncia não é perfeita, mas tem melhorado a cada dia.

Ouvi-la falando, contando histórias, conversando, cantando músicas inteiras é uma emoção indescritível, que vivenciamos todos os dias. Isso pelo fato de que a linguagem é um dos fatores mais atingidos na KS, e grande parte das crianças que passam por esse problema não fala.

Com o diagnóstico fechado, resolvemos modificar as terapias que ela vinha fazendo: resolvemos contratar uma fonoaudióloga mais preparada, já que sabíamos que a linguagem era o que mais precisava ser trabalhado, acrescentamos a terapia ocupacional e aumentamos as sessões de fisioterapia.

Como queríamos as melhores terapeutas para nossa filha, as escolhas sempre recaíam em profissionais que não atendiam por convênios/planos de saúde. O nosso orçamento não dava para cobrir o custo mensal das terapias. Então resolvemos criar um site para arrecadar, entre os familiares e amigos, valores para

custeio das terapias. Também resolvemos que iríamos recorrer ao Judiciário, na tentativa de obter uma liminar que obrigasse o plano de saúde a reembolsar os valores gastos. Mas sabíamos que podia demorar um pouco, meses e até anos para resolver essa questão na Justiça. E enquanto isso, a Lelê não podia deixar de realizar as sessões de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Por isso a ideia da campanha era arrecadar fundos para as terapias pelos próximos meses que viriam. E não é que deu certo!

6.6 – Gratidão, gratidão, gratidão...

Então, no dia 07 de maio de 2015, criamos o site, no qual contamos um resumo da história da Maria Letícia. Criamos, também, um link onde as pessoas poderiam doar valores a partir de R\$ 5,00 e deixar uma mensagem, se quisessem.

Começamos, portanto, a divulgar o site através do *Facebook* e *Whatsapp*.

Para nossa surpresa, as doações logo começaram. Cada vez que eu acessava a internet, havia uma doação nova, uma mensagem de força e apoio. As lágrimas eram inevitáveis. Eu, inclusive, evitava acessar o site do celular quando estava em local público, pois eu não conseguia conter as minhas lágrimas.



Amigos, vocês e Maria Letícia são muito especiais! Que Deus derrame bênçãos abundantes!

Manu e Jansen, segue nossa contribuição, junto às nossas orações por vocês!

Que Deus abençoe Maria a Letícia e aos seus pais, continuem sempre tendo Fé. "Jesus, eu confio em vós". Abraços.

Emanuelle, estamos, mesmo que a distância, na torcida pelo desenvolvimento da Maria Letícia. Receba minha singela doação com todo carinho!

Maria Letícia, que Deus e Nossa Senhora cubram você de bênçãos. Com o amor de seus pais, você vai vencer, pode ter certeza.

Maria Letícia, que Deus possa atuar novamente em sua vida, dando-lhe a saúde de que tanto você precisa. Estamos divulgando a campanha.

Desejamos que Deus ilumine a vida da sua princesa e a de vcs! bjs!

Que você consiga superar todos os obstáculos e tenha uma vida muito feliz e abençoada por Deus!

Manu e Jansen, estamos juntos!

O senhor é vosso pastor e nada vos faltará!

O amor verdadeiro é um "doar-se" constantemente sem esperar por retribuição. Este é o SINAL de Deus: AMOR, como uma fonte que jorra sem cessar, um amor que não se cansa, um amor de natureza humilde, sendo ELE infinitamente poderoso, escolheu viver com os homens, morrer pelo homem. Veio ensinar o homem a amar, ensiná-lo o caminho, o único caminho que leva à felicidade, e é esse lindo AMOR de mãe, de pai e de toda a família que irá fortalecer a MARIA LETÍCIA, estou na torcida.

Amigos Jansen e Emanuelle, Deus está com vocês! Mantenham-se firmes na fé, com essa alegria e esperança que lhes são características. Vamos fazer a nossa parte, que Deus fará a dele! Grande abraço e boa sorte!

Desejo êxito no tratamento de Maria Letícia. Muita proteção de Deus e Jesus. Desejo ainda força, coragem, paciência, paz, confiança e fé aos pais e a toda família. Poder da Fé "Se tivésseis fé como um grão de mostarda, diríeis a esta montanha: Transporta-te daqui para ali, e ela se transportaria, e nada vos seria impossível" (Trecho de São Mateus Cp. XVII v. de 14 a 20). "A fé robusta dá a perseverança, a energia e os recursos que fazem vencer os obstáculos, nas pequenas como nas grandes coisas (...)"

Que Deus ilumine o caminho da pequena Maria Letícia. Tenha fé e tudo dará certo.

(algumas das mensagens deixadas pelos doadores no site da campanha)



As doações no site ocorreram por dois meses e, também, através de depósitos diretos em nossa conta, pois muitos não conseguiram usar o site para fazer a doação. Ao final de julho, conseguimos atingir o valor esperado, que daria para custear as terapias até o final daquele ano de 2015.

Além das doações do site, ainda fomos presenteados com uma doação bastante expressiva dos nossos queridos amigos que fazem parte do ECC (Encontro de Casais com Cristo) da Paróquia São Vicente de Paulo.

Eles organizaram uma feijoada numa casa de praia, conseguiram doações para os ingredientes e venderam os ingressos, cuja renda nos foi entregue.

Foi um dia inesquecível. Uma tarde em que a alegria e o amor estavam por toda parte e preencheu o ambiente e os corações de todos os que lá estavam. Muitos abraços, beijos carinhosos, palavras de amor, de apoio e muitas lágrimas de gratidão.



Provamos de perto do verdadeiro amor de Deus, de Sua fidelidade e misericórdia para com todos os que n'Ele confiam. Assim, nossos corações estavam exultando de alegria e tranquilidade.

As terapias da Lelê estavam garantidas por vários meses e, por isso, aumentamos o número de sessões de fisioterapia, terapia ocupacional e contratamos uma nova fonoaudióloga, Dra. Caroline Sá.

Ela foi outro presente em nossas vidas. Já tínhamos fisioterapia e terapia ocupacional na melhor clínica de Fortaleza (Therapias), dirigida pelas queridas Lila e Wlândia, e então passamos contar com o atendimento da querida tia Cacá, apelido carinhoso que Lelê se refere à Caroline.

Fomos muito abençoados na escolha das profissionais que atendem nossa filhota, são verdadeiros anjos em nossas vidas. A Lelê realiza as sessões das terapias como se fosse uma grande diversão para ela, inclusive chora no dia que não tem. Ela nutre um carinho excepcional pelas terapeutas, e isso nos deixa extremamente satisfeitos e gratos, pois sabemos que o amor é recíproco.

6.7 – Cada pequena conquista é uma grande vitória.

E para nossa alegria, a Maria Letícia vem se superando a cada dia.

Desde seus 2 anos, passou a frequentar a escola. Graças a Deus, fizemos a escolha certa: Escola Creche Casa de Criança. Lá, desde o primeiro momento, nos sentimos em casa e fomos muito bem acolhidos. A Lelê se adaptou muito rápido e é apaixonada pela escola. Eles dão toda a atenção de que ela necessita, e a interação entre escola e família é um grande diferencial.

Acho muito válido que nossos filhos frequentem a escola desde cedo, o contato e o convívio com outras crianças é um dos mais ricos aprendizados. A Lelê é muito amada pelos amiguinhos de sala, e eles têm um cuidado com ela que, realmente, nos encanta.

Ao longo dessa caminhada, passamos por duas grandes perdas em nossas famílias: em novembro/2014, a avó do Jansen, bisavó da Lelê, faleceu. Quando eu estava grávida e soube que seria menina, ela ficou muito feliz quando dissemos que se chamaria Maria Letícia, em homenagem a ela. Ainda hoje, Lelê se lembra dela e canta a musiquinha que ela cantava quando a colocava no colo. E depois, em maio/2015, meu pai faleceu de repente. Só havia quatro meses que ele morava em Fortaleza, e a convivência com ele foi muito intensa nesse período. Lelê era apaixonada pelo vovô, que a ajudou muito na parte motora, com suas brincadeiras. Jansen costumava dizer que o vovô Artur foi um excelente fisioterapeuta para Lelê. Ela não podia vê-lo sentado, que já dava as mãozinhas para andar e correr com ele. Agora nos restam muitas saudades da bisa e do vovô, mas sabemos que temos dois fortes intercessores no céu.



Apesar dessas perdas tão dolorosas, tivemos muitos ganhos e, ainda, estamos tendo, todo dia há algo a ser comemorado, afinal, o céu é o limite.

Sim, esse é nosso lema de vida. Foi essa frase que eu ouvi da Wlândia, terapeuta ocupacional, no dia que ela fez a primeira avaliação da Lelê. E essa frase ficou gravada em meu coração.



6.8 – O que ganhamos com tudo isso?

Sabem o que foi? Nós nos tornamos pessoas melhores. Não somente eu e Jansen, mas toda a nossa família e muitos amigos também. Maria Letícia foi um instrumento para nos tornarmos mais pacientes, humildes, bondosos e unidos. Ela nos fez dar valor às pequenas coisas e semeou em nosso coração um lindo sentimento chamado “GRATIDÃO”: gratidão a Deus, à família, aos amigos, aos médicos e terapeutas, às professoras e aos amiguinhos da escola, aos nossos irmãos de fé. Gratidão até por pessoas que nem conhecemos pessoalmente e que nos ajudaram quando precisamos.

Como, diante de tudo isso, não achar que Maria Letícia foi um presente de Deus para nós? Sim, foi um lindo presente em nossas vidas, e temos que ser gratos, sobretudo a Deus, que permitiu que ela viesse ao mundo desse jeitinho, mas que tem muita saúde e desfruta de uma vida alegre e cheia de vitórias.

Somos pessoas mais sensíveis e passamos a enxergar com um olhar diferente aqueles que possuem algum tipo de deficiência. Talvez, antes, essas pessoas passassem despercebidas por mim. Consegui enxergá-las com um novo olhar. Além do que, passei

a ter consciência dos problemas enfrentados por elas, desde a falta de uma simples rampa de acesso, como, também, a recusa de uma escola em matricular uma criança com deficiência ou, ainda, a falta de políticas públicas voltadas para a inclusão.

Deixo aqui um alerta para essa expressão “pessoas com deficiência”. Esse é o termo correto com que devemos nos referir a todos os que possuem algum tipo de deficiência, seja física, mental, intelectual ou sensorial, visível ou não.

O Brasil tem avançado nos últimos anos para ampliar os direitos das pessoas com deficiência, tendo, em 2008, ratificado com status de Emenda Constitucional a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU. Depois, com base na Convenção, em julho de 2015, foi sancionada a Lei No. 13.146/15, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), que entrou em vigor no dia 02 de janeiro de 2016, após 15 anos de tramitação no Congresso Nacional.

Em 2016, ingressei como advogada membro da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/CE e lá pude conhecer um pouco mais acerca dos direitos assegurados, como também ver de perto a necessidade de diversos seguimentos que trabalham nesse meio. Sou muito grata pela oportunidade de ajudar um pouco nessa causa e poder conviver com outras advogadas e advogados que “vestem a camisa” da inclusão e não medem esforços para que a inclusão das pessoas com deficiência não exista somente na lei, mas de fato. Conheci pessoas de vários seguimentos (deficiência auditiva, visual, física, saúde mental, doenças raras, autismo, síndrome de Down...) que se dedicam de corpo e alma a essa luta. Para elas, aquele meu lema de vida, “o céu é o limite”, se enquadra perfeitamente.



Não poderia também deixar de compartilhar aqui outro grande presente de Deus que recebi, depois que tivemos o diagnóstico de nossa filha. Como eu havia dito anteriormente, logo após sabermos que Maria Letícia tinha KS, não conseguimos localizar nenhum brasileiro que tivesse um caso semelhante em sua família. Mas depois de alguns meses, tive a grata surpresa de receber uma mensagem, no **Facebook**, de uma mãezinha que morava em Brasília e que tinha uma filha com KS. Fiquei eufórica. Respondi dizendo que queria muito conversar com ela. E logo estávamos nos falando por telefone.

Foi um longo papo. Tínhamos muito o que falar e perguntar uma à outra. As semelhanças entre nossas filhas eram incríveis: não só física, mas de comportamento, atrasos no desenvolvimento motor, na fala, no cognitivo. Ríamos e chorávamos ao mesmo tempo. E depois desse primeiro contato, as conversas eram quase que diárias através do **WhatsApp**.

Achávamos que, no Brasil, tinha somente nossas filhas com KS e outra em São Paulo, que eu tinha descoberto através de uma reportagem de uma revista sobre inclusão escolar, mas que eu não consegui contato.

Mas estávamos enganadas! Aos poucos, outras famílias foram nos encontrando. A maioria me achava pelas postagens no *Facebook* de um grupo internacional sobre KS, onde havia uma postagem que perguntava a origem da família. Coloquei então a foto da Lelê e disse que éramos do Brasil. Aí outras famílias brasileiras foram nos achando. As mãezinhas logo pediam meu telefone, e passávamos horas conversando: dizendo como tudo começou, qual exame foi feito, quais atrasos apresentava, se tinha outros problemas mais sérios, quais tipo de terapia faziam, quais medicamentos tomavam...

E foi assim que criei um grupo no *WhatsApp* chamado “Síndrome de Kleefstra”, em 26 de novembro de 2015, com três mães: eu e mais duas.

Logo o grupo foi aumentando, hoje somos 29 mães que têm filhos com KS, todas são brasileiras, com exceção de uma que é de Portugal. E uma delas, apesar de ser brasileira, mora na Inglaterra.

O grupo é maravilhoso, e falamos de diversos assuntos de nossos filhos, fazemos sugestões, trocamos ideias, nos ajudamos de todas as formas possíveis. Estamos sempre passando umas para as outras os estudos recentes, as pesquisas e os artigos divulgados sobre a KS. Costumamos dizer que nós sabemos mais sobre a Síndrome de Kleefstra do que os médicos brasileiros, (risos) e o pior é que é verdade, a grande maioria dos médicos sabe muito pouco.

A alegria de saber que existiam outras famílias no Brasil e a preocupação de ajudar futuras famílias que ainda não têm o diagnóstico fez com que uma das mães do grupo, que é

de São Paulo/SP, criasse um site brasileiro sobre a KS e um blog para contar a história de sua filha. A ideia foi maravilhosa e, através dele, outras famílias enviavam mensagem e depois ingressam no grupo do *WhatsApp*. Outra mãezinha criou outro blog para também postar relatos de sua filha.



Síndrome de
Kleefstra Brasil

<https://sindromedekleefstra.com>

<https://ajornadadapassarinha.com/>

<http://minhagrandeaventura.com.br/>



Assim, aos poucos, vamos divulgando a Síndrome de Kleefstra, para que, cada vez mais, brasileiros conheçam a síndrome e, sobretudo possamos ajudar famílias que têm parentes já diagnosticados ou não.

Temos um amor e carinho tão grande entre nós (mães do grupo), que parece que nos conhecemos há anos. As dificuldades, angústias, os medos que vivenciamos no dia a dia ficam bem mais leves, e as vitórias diárias alcançadas por nossos filhos são ainda maiores, pois são multiplicadas por todas nós. Quando uma das crianças consegue uma nova conquista, por mais simples que seja para os outros, tipo sentar sozinha ou dar seu primeiro passinho, falar as primeiras palavras, é uma comoção geral. A vitória de um é um presente para todas. Somos unidas por um sentimento muito grandioso, que é o amor por nossas crianças, e aquele lema inicialmente meu passou a ser de todas: *o céu é o limite*.

E foi conhecendo as lindas e emocionantes histórias dessas mãezinhas que percebi o quanto eu era privilegiada. Existem crianças que depois dos 5 anos é que começaram a dar seus primeiros passos, outras que não falam, não comem sozinhas, algumas que já passaram por cirurgias muito sérias ou sofreram muitas convulsões, além dos problemas de comportamento que exigem uso de medicamentos controlados, enfim, de um modo geral, nossa Lelê é bem desenvolvida e não apresenta problemas sérios de saúde. Já anda, fala, come sozinha, canta, dança, corre e está sendo alfabetizada, o que nos enche de orgulho e gratidão a Deus, pois sabemos que a sua condição genética poderia implicar em problemas bem mais graves.

Não quero aqui, de forma nenhuma, dizer que ela é “melhor” do que as outras crianças com KS. Os sintomas de cada uma variam bastante, e cada criança tem seu tempo. Algumas, de fato, são bem mais afetadas e possuem maiores dificuldades em determinadas áreas. Estamos felizes, porque a Lelê vem conseguindo se desenvolver bastante, tanto na parte motora e na linguagem como no seu cognitivo. É muito importante a criança ser acompanhada por profissionais qualificados, especializados e que, sobretudo, acreditem no potencial de

nossos filhos. Tivemos muita sorte na escolha dos médicos, das terapeutas e na escola da nossa filha. Com certeza, toda a “equipe” envolvida fez e faz uma enorme diferença para o desenvolvimento da Maria Letícia.

Chego a me perguntar se a Lelê não tivesse nascido com essa deficiência, nós não teríamos conhecido de perto tantas famílias guerreiras, que lutam para superar os desafios diários ao lado de seus filhos ou parentes que possuem algum tipo de deficiência. Nós não teríamos provado do amor misericordioso de Deus, que foi representado através da solidariedade de tantas pessoas, familiares, amigos e até desconhecidos, que nos ajudaram quando foi preciso. Nós não teríamos testemunhado tantos exemplos de superação e fé de pessoas que tiveram sonhos concretizados em relação aos seus filhos que, muitas vezes, eram desacreditados pelos próprios médicos.



Sim, a Lelê nos possibilitou sermos pessoas melhores e mais humanas, e isso é o nosso grande presente. Aprendemos também outra grande e importante lição: não julgar os outros. Afinal, não sabemos o que aquela pessoa tem vivido, as dores, tristezas e dificuldades que está enfrentando, enfim, o que tem

por trás daquele determinado comportamento. Então, ao invés de julgar, que tal ser mais gentil?

É comum dizerem que “uma das maneiras poderosas de se amar alguém é orando por ela”. Pois bem, nossas orações diárias a Deus são de agradecimento por tantas vitórias com nossa Maria Letícia, como também por sermos abençoados pela família que temos. Nossa família sempre nos apoiou em tudo. São pessoas muito especiais, que não poderíamos deixar de mencionar seus nomes aqui: Vovós Celina e Lúcia, vovôs Artur (*in memoriam*) e Moura, tias Carolina, Luciana, Letícia e Glayciane, titios Wangles, Marcos e Aloisio, e os priminhos Beatriz, Gabriela, Paulo, Gabriel e Luca.

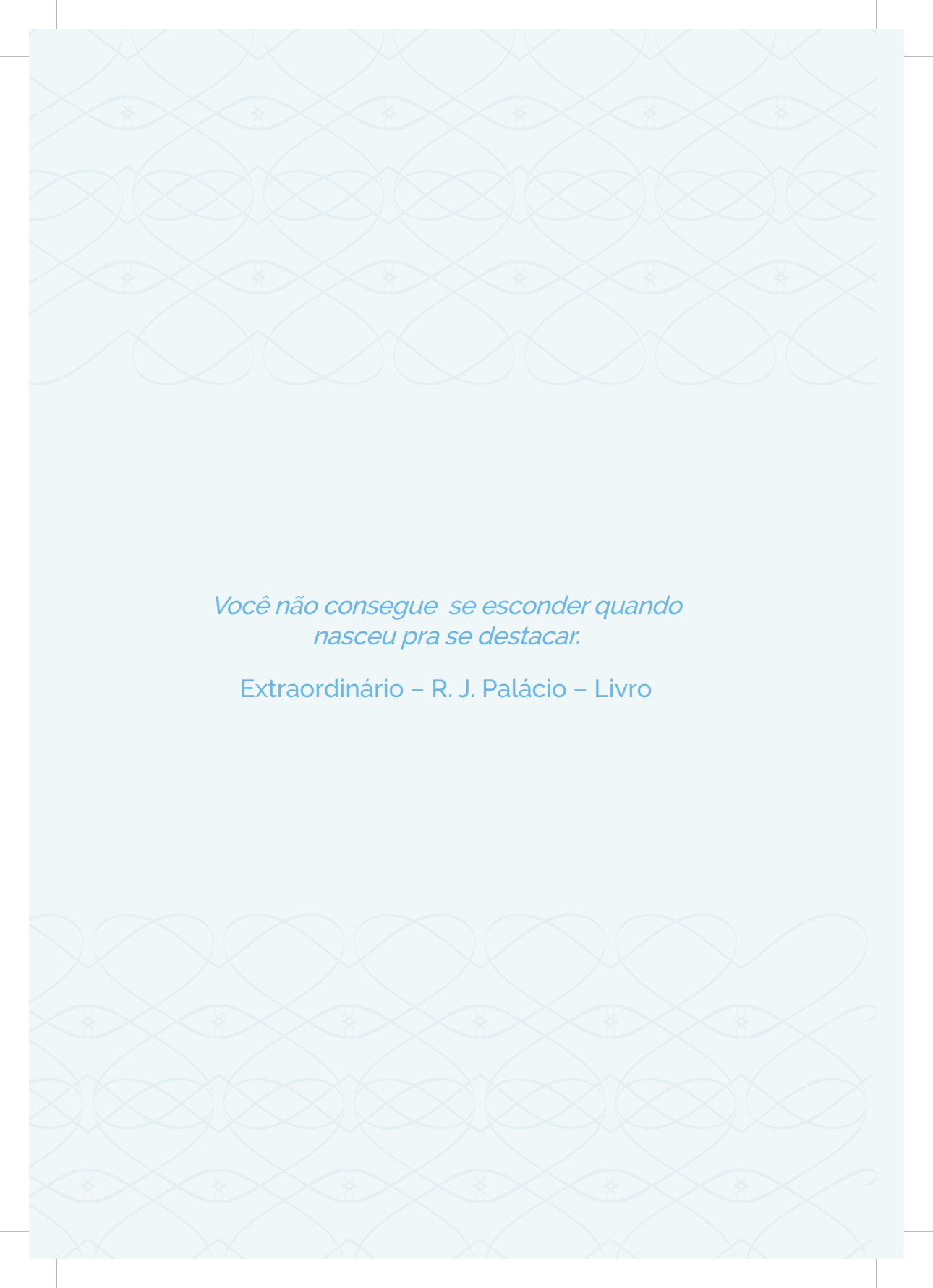
Maria Letícia é uma criança única (todas são, não é mesmo?), que tem uma condição genética rara, diferente da grande maioria, mas que não a difere como pessoa, ser humano.

É muito amada por toda a família e pelos amigos que a cercam. E acreditamos que o amor que ela recebe de todos é o principal combustível para vencer desafios diários que lhe são impostos.

Temos um grande sonho, que é ver a sociedade, de um modo geral, aceitar e entender a diversidade. Ninguém é igual a ninguém. Afinal, o normal é ser diferente.

Emanuelle Ferreira Gomes Silva Moura
Jansen Maia Moura





*Você não consegue se esconder quando
nasceu pra se destacar.*

Extraordinário – R. J. Palácio – Livro



GUERREIRO
ANTÔNIO LEVY COELHO
FLORÊNCIO DA SILVA



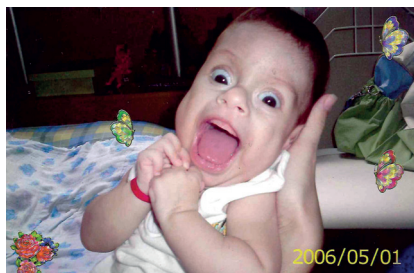
7.1 – Miguel meu anjo de luz.

Antes de ser mãe do Antônio Levy, eu tive outra gestação e dei à luz um lindo menino de nome Miguel, de quem passo a contar-lhes um pouco da história. Imaginem como é perder um filho, é uma dor indescritível, jamais superável. Eu bem sei o que é sentir esta dor.

No dia 1º de dezembro de 2005, eu dei à luz um lindo anjo chamado Miguel e, aos oito meses de nascido, meu filho partiu para os braços do pai. Aos três meses de gestação, descobri que Miguel teria más formações, como mielomeningoceles (também conhecida como espinha bífida aberta, que é uma malformação congênita da coluna vertebral da criança, em que as meninges, a medula e as raízes nervosas estão expostas), hidrocefalia (o acúmulo excessivo de líquido cefalorraquidiano dentro do crânio, que leva ao inchaço cerebral) pé torto congênito. Após seu nascimento, tivemos de interná-lo várias vezes e, em uma delas, no dia 11 de julho de 2006, demos adeus ao nosso lindo anjo de luz, Miguel. Como foi lindo cada instante que você esteve aqui conosco, suas gargalhadas, por exemplo, quando sua tia Caroline lhe mostrava seu brinquedo favorito, um gatinho que apitava. Eu adorava amamentá-lo e colocá-lo para dormir comigo, sono este que era sempre interrompido pelo seu tio Roberto Filho. Ele temia que eu pudesse rolar por cima do Miguel e, assim, machucá-lo.

Quantos momentos enfrentamos: internações, consultas e terapias. Depois de tantas batalhas já vencidas, senti-me inútil ao vê-lo partir. Quantas vezes perguntei a Deus por que fizera isso comigo, tirar-me um filho, pergunta esta que faço até hoje. Sei que ele está no céu, feliz, e que, apesar de curta sua missão aqui na terra, esta foi cumprida, que foi a de me fazer a mãe mais feliz do mundo.

Amo-te infinitamente, Miguel, meu anjo de luz.



“Eu sei que vou te amar
Por toda a minha vida eu vou te amar
Em cada despedida eu vou te amar
Desesperadamente, eu sei que vou te amar.”

(Tom Jobim)

7.2 – Grávida pela segunda vez

Bem antes de pensar em engravidar novamente, eu realizara vários exames e fizera reposição de ácido fólico, preparando-me para outra gravidez. No dia 07 de dezembro de 2010, exatamente às 09h30min da manhã, recebi o exame de gravidez, mostrando que eu seria mamãe novamente. Resolvi realizar este exame, pois minha menstruação estava atrasada, e eu já estava notando algumas mudanças em meu corpo. Ao comprovar a gravidez, tive um misto de sentimentos, não sabia se ria ou chorava, pois eu não poderia correr o risco de ter os mesmos problemas da minha primeira gestação. Eu e o Júnior, meu companheiro, tratamos de dar a notícia aos familiares, e eu, de marcar consulta com um bom médico em Fortaleza para realizar meu pré-natal e os exames que fossem necessários, pois, como morávamos no interior, em Jaguaruana, resolvemos procurar melhores recursos na capital. Tudo transcorria bem, fiz os ultrassons pelo método morfológico, foi realizado até translucência nucal, por conta do que ocorreu na minha primeira gestação. Precisávamos ver com detalhes se realmente tudo estava ocorrendo bem com o nosso bebê.

Nenhum ultrassom detectou qualquer anormalidade, mas sempre que eu ia fazer este tipo de exame, o medo abatia meu coração, e eu sentia que algo aconteceria, mesmo o exame comprovando que tudo estava normal. Aos três meses de gestação, descobrimos o sexo, seria um lindo garotinho, e lhe demos o nome de Antônio Levy. Em uma das últimas consultas de pré-natal, meu obstetra sugeriu que eu ficasse em Fortaleza, pois eu poderia entrar em trabalho de parto, e não deveria correr o risco de o Antônio Levy nascer enquanto estivesse na estrada. Retornamos ao interior para podermos pegar tudo o que precisaríamos. Arrumamos cuidadosamente todo o enxoval do Antônio Levy e seguimos para Fortaleza. O parto foi marcado para o dia 25 de julho de 2011, pela manhã. Na noite anterior ao parto, senti fortes contrações, mas ainda não era o caso de irmos para o hospital.

Chegou o tão esperado momento. Minha mãe, minha irmã Caroline e minha prima Marina vieram do interior para me acompanharem até o hospital, tudo já estava preparado, e minha prima Marina já estava com a câmera fotográfica para registrar todos os momentos do parto, pois o Júnior não tinha coragem de me acompanhar no parto. Exatamente às 14h13min do dia 25 de julho de 2011, no hospital Gastroclínica, nasceu Antônio Levy. Ele demorou para chorar, e ouvi dos médicos que ele havia nascido com baixo peso e bem pequeno, além de que parecia estar desidratado. Fiquei muito preocupada, mas quando eu escutei o chorinho do Antônio Levy, meu Deus, meu coração disparou de tanta felicidade. Quanta emoção eu senti! Tive a certeza de que meu filho estava vivo quando o colocaram pertinho do meu rosto, então pude olhar seu rostinho. Depois o levaram para que fossem realizados todos os procedimentos de costume. Fui levada para o quarto, mas o que eu havia escutado na sala de parto estava me preocupando, e eu não parava de perguntar onde estava meu garoto e por que

estavam demorando tanto a trazê-lo para mim. Por conta da anestesia eu acabei dormindo e, ao acordar, encontrei minha mãe e minha irmã ao lado da minha cama, com os olhos cheios de lágrimas, dizendo-me que estavam suspeitando que o Antônio Levy teria hidrocefalia e que ele não estava respirando bem, por isso fora encaminhado para a UTI neonatal. Nessa hora eu nada falei, só perguntava a Deus por que isso estava acontecendo comigo pela segunda vez, por que eu teria que passar por todo aquele sofrimento, o que tinha de errado com o meu corpo, que eu não conseguia gestar uma criança normal. Então eu comecei a chorar e entrei em minha fase de luto. O Júnior, meu marido, e a minha prima Marina acompanhavam tudo o que estavam fazendo com o Antônio Levy, eles me mantinham informada de todos os procedimentos realizados, já que eu não podia acompanhar meu filho de perto. Nenhum dos médicos que acompanharam meu pré-natal e parto foram até o quarto para conversar comigo, muito menos com os meus familiares, todos fugiram sem sequer nos dar uma explicação do que poderia ter acontecido com meu filho.



7.3 – Nosso primeiro encontro

Eu recebi alta hospitalar, mas me sentia mal, com fortes dores de cabeça. Disseram-me que era reação da anestesia e que passaria logo, que eu poderia ir para casa sem me preocupar. Antes de ir para casa, resolvi visitar o Antônio Levy na UTI-neonatal. Em passos lentos e sentindo muitas dores, consegui chegar ao meu destino, e imediatamente vieram as lembranças dos momentos que passei com Miguel na UTI-neo, eu já conhecia bem toda aquela rotina e todos os procedimentos que eu tinha que realizar para entrar naquele local. Caminhei até a incubadora onde estava meu filho, seu rostinho estava coberto com a máscara chamada *hood*, que ajudava meu garoto a respirar melhor. Ele também usava uma sonda para alimentar-se. Como era pequeno e magrinho! Sua pele era tão enrugadinha, como era cabeludinho, o meu garoto! Eu conversei um pouco com ele e o acariciei. Uma enfermeira veio conversar comigo e me falou que ele estava muito bem e que só evoluía. Naquela hora me senti feliz em ter boas notícias do meu filho, mas o que eu queria mesmo era poder estar com ele em meus braços. Passei pouco tempo lá, logo me retirei, pois eu não estava me sentindo bem. Mais uma vez, eu estava indo para casa sem poder levar meu filho. Um vazio enorme invadiu meu peito, quanta tristeza eu sentia!

7.4 – Chegando em casa, o grande vazio

Tudo estava arrumado para sua chegada, mas Antônio Levy ficara internado na UTI-neo. Como eu orei, pedindo a Deus que nada grave acontecesse com meu filho! Passei muitas noites em claro, pensando no Antônio Levy. Ligava muitas vezes para a UTI-neo, mesmo durante a madrugada, para saber como o Antônio Levy estava. Pedi muitas vezes em oração para que eu não fraquejasse, que tudo aquilo passaria e que logo eu estaria com meu filho nos braços.

Eu precisei me internar novamente, por conta das fortes dores de cabeça, passei três dias internada e só pensava em me recuperar para poder ficar com o Antônio Levy. Neste período, eu recebi ajuda das tias do Antônio Levy, Aldeiza, Aldenizia, e da avó Valdenora. Minha mãe não pôde ficar comigo, por conta do trabalho dela no interior, mas ela sempre vinha aos finais de semana nos visitar e ver nosso pequeno guerreiro no hospital. Passados os dias de minha internação, eu já estava recuperada e pronta para enfrentar a rotina da UTI neonatal, da qual eu já tinha um vasto conhecimento. Não estava sendo fácil ver meu filho dentro de uma incubadora, pois isso me fazia lembrar do que havia acontecido quando o Miguel nasceu. Eram inevitáveis essas recordações. Saber que um filho tem necessidades especiais muda tudo em nossa vida, foge do que se diz ser normal. Quantas vezes me peguei chorando pelo meu filho ter nascido com essa síndrome por ele precisar ser acompanhado por tantos profissionais da saúde e ter que realizar tantas terapias, mas é nele que eu encontro forças pra seguir nesta batalha que, apesar de tantas dificuldades, poder acordar e ver que meu filho está vivo já é um grande milagre. Aprendi que de nada adianta ficarmos nos lamentando, eu não estou dizendo que as coisas são fáceis, mas optarmos em procurar ajudar nossos filhos e lutar pelos direitos que eles têm, seja por ordem judicial ou não, isso nos torna mais fortes para vencermos todos os obstáculos e, assim, aprendermos que, por eles, podemos chegar muito longe. Sabemos que, para cuidarmos de uma criança com necessidades especiais, custa caro e que nem tudo está ao nosso alcance; por esse motivo, é que devemos ir à batalha .

7.5 – Na UTI-neo.

Todos os dias, eu ia ao hospital Gastroclínica visitar meu guerreiro. Eu acordava bem cedo para desmamar, pois ele se alimentava através de uma sonda, então eu levava o leitinho materno para ele. Ao passar dos dias, meu guerreiro foi conseguindo respirar sem ajuda da máscara de *hood*, então eu pude tirá-lo da incubadora. Este dia para mim foi de festa. Aos poucos, foram fazendo o desmame da sonda, e eu fui começando a alimentá-lo de mamadeira tentamos vários modelos de mamadeiras até chegar a uma que Antônio Levy melhor se adaptasse. Tentamos colocá-lo para mamar, mas meu guerreiro não conseguia, então sua alimentação passou a ser só pela mamadeira, já que não podíamos passar muito tempo tentando fazer com que Antônio Levy mamasse, pois ele era muito magrinho e não podia ter muito gasto energético. Fizemos muitas tentativas, mas ele não conseguia sugar no peito. Ao contrário do que muitas pessoas pensam, o ato de não dar de mamar ao meu filho não me afetou, pois o que eu queria mesmo era que ele continuasse bem e que tivesse logo alta da UTI-neo. Como ele tinha dificuldade de engolir os alimentos, ao dar seu leitinho, eu tinha que alimentá-lo com muito cuidado, me orientaram de como eu deveria posicioná-lo e de quais os estímulos eu deveria fazer em sua boca. Aprendi rápido, mas, após alimentá-lo, eu ficava exausta e toda dolorida, pois ele demorava muito para engolir o alimento. Isso era preocupante, tivemos logo que procurar uma fonoaudióloga para ele. Eu passava a maior parte do meu tempo dentro da UTI-neo, não queria sair de perto do Antônio Levy um só instante, eu mal me alimentava e isso fez com que não conseguisse mais desmamar. Toda essa situação mexia muito com o meu emocional, quem já teve um filho internado na UTI-neo sabe do que eu estou falando. Antônio Levy começou a se alimentar de fórmula(leite de Nan) e do

leite materno doado por outras mães .

Ainda na UTI-neo, o Antônio Levy foi submetido a um exame de ultrassom transfontanelar, para identificar que tipo de problema apresentava no cérebro, já que desconfiaram que ele tivesse hidrocefalia, pois sua fontanela era mais aberta que o normal. O exame detectou que ele tinha dilatação de terceiro e quarto ventrículos cerebrais, dando imagem sugestiva de síndrome de *Dandy Walker*. Nunca havia escutado falar dessa síndrome, nem na minha época de faculdade. Este tipo de síndrome pode causar retardo no desenvolvimento neuropsicomotor, algumas crianças desenvolvem a hidrocefalia, convulsões, alterações nos ventrículos cerebrais e no cerebelo. Muitas crianças, mesmo tendo a síndrome, têm uma vida normal, outras são muito acometidas e vivem acamadas, outras desenvolvem-se normalmente, portanto o diagnóstico é incerto. Apesar deste provável diagnóstico, nosso guerreiro, graças a Deus, só evoluiu. Não apresentou nenhuma convulsão, e para que ele fosse para casa, a pediatra nos falou que ele precisava ganhar peso e estar respirando bem.

Todos os dias, eu buscava estudar novos artigos que fossem relacionados à síndrome de *Dandy Walker*. As pesquisas não me revelavam boas notícias, mas eu não me deixei abater e sempre busquei estudar, dia após dia, mais sobre o assunto. Que tipo de profissionais e tipo de terapias poderíamos procurar. Cheguei a procurar famílias que pudessem ter alguém acometido por esta síndrome aqui no Ceará, mas até hoje não encontrei ninguém. Consegui contatos com familiares que têm crianças acometidas pela *Dandy Walker* de outros estados, e estamos sempre conversando sobre o assunto, tentando, de alguma forma, ajudar uns aos outros.



7.6 – O grande dia: a alta da UTI–neonatal.

Antônio Levy recebeu alta no dia 13/08/2011, quase não acreditei que tivesse chegado o dia tão esperado de levar meu filho para casa. Agradei a Deus e aos profissionais que cuidaram do meu filho. Senti-me muito feliz, afinal tinha chegado o dia de levar Antônio Levy pra casa, agora tinha chegada minha vez de cuidar do meu filho. Lembro-me de que todas as suas roupinhas foram apertadas, pois ele era muito pequeno e magrinho a vovó Valdenora, minha sogra, se encarregou de fazer isso. Antônio Levy trocava o dia pela noite, e ele era muito irritado, chorava demais, eu já não sabia o que fazer, por várias vezes corri para o hospital, pensando que ele estava sentindo dores, mas não era nada. Em uma das consultas com o neuropediatra, cheguei até a perguntar se Antonio Levy precisaria tomar algum tipo de medicação para dormir e se acalmar mais, já que chorava tanto, mas o médico me falou que ele não precisava tomar medicação alguma e que

isso era só uma fase de adaptação. Por várias vezes cheguei a pensar que eu não estava sabendo cuidar direito do meu filho. No dia em que minha sogra teve que retornar para casa dela no Fortim, eu me senti insegura, afinal ela me ajudava muito nos cuidados com o Antônio Levy, agora só éramos eu e o Júnior pra cuidarmos do nosso garoto. Com o passar dos dias fomos aprendendo com o Antônio Levy a conhecê-lo melhor, a saber das suas manhas, aí fomos tirando de letra.

Ainda na UTI-Neonatal, fomos orientados de que Antônio Levy precisaria ser acompanhado por uma equipe multidisciplinar, como fisioterapeuta, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, neuropediatra, pediatra, dentre outros que foram sugeridos ao longo de nossa jornada. Tratei de procurar os médicos para o meu guerreiro e também consegui tratamento para ele no Nutep e no SARAH.

7.7 – Os cuidados com o nosso Guerreiro .

Cedo começamos a levá-lo aos médicos. A primeira consulta foi com o neuropediatra que, após examinar o Antônio Levy, me alertou sobre a necessidade de acompanhamento por uma fonoaudióloga o quanto antes, por conta da dificuldade que o Antônio Levy tinha para engolir os alimentos. Marquei também consulta com a pediatra, esta sugeriu que eu procurasse uma cardiopediatra, pois, ao auscultar o seu coraçãozinho, ouviu som típico de uma cardiopatia. Procurei uma cardiopediatra e consegui marcar a consulta. Foram realizados um eletrocardiograma e um ecocardiograma e detectadas as seguintes cardiopatias: PCA (persistência do canal arterial), CIA (comunicação interarterial) e a CIV (comunicação interventricular). Em uma das consultas, após ser realizado um exame, o cardiologista nos informou de que o Antônio Levy precisaria ser operado urgentemente. Nessa hora caí em prantos, como podia uma criança tão pequena já

precisar ser operada? Será que ele sobreviveria a uma cirurgia desse porte? O médico nos encaminhou para o Hospital do Coração em Messejana, pra que ele fosse internado para realizar a cirurgia. No dia seguinte, bem cedo, fomos até o hospital para que ele fosse internado. Uma outra médica que nos recebeu viu os exames do Antônio Levy e nos falou que ele não tinha necessidade nenhuma de ser operado, então nos encaminhou para uma médica cardiologista com especialização em crianças. Saímos muito felizes daquele hospital, foi Deus quem colocou aquela médica no nosso caminho para nos orientar, afinal o Antônio Levy poderia ter sido submetido a uma cirurgia sem necessidade alguma. Nós nem voltamos ao consultório do cardiologista, fomos logo à procura da outra cardiologista, marcamos uma consulta, eu levei todos os exames, e ela me esclareceu que não seria necessário cirurgia nenhuma, nem uso de medicamentos, mas que ele deveria realizar os exames de 3 em 3 meses, para acompanhamento. Atualmente, Antônio Levy tem só a CIA (comunicação interarterial), que está se fechando aos poucos. A PCA (persistência do canal arterial) e CIV (comunicação interventricular) se fecharam sozinhas, sem a necessidade de cirurgia nem medicamentos, mas Antônio Levy ainda tem a CIA. Se Deus quiser, esta vai se fechar como as outras, e nosso guerreiro vai ter seu coraçãozinho curado. Após o término das consultas, chegou o dia de retornarmos para Jaguaruana, foi então mais uma preocupação, pois eu sabia da carência de bons profissionais e o quanto isso influenciaria para uma boa qualidade de vida do meu filho. Como tenho formação em fisioterapia, eu sempre estava pesquisando sobre a síndrome que acometia meu filho e sobre os tipos de tratamento. Ao chegarmos ao interior, abandonei os atendimentos domiciliares de fisioterapia que eu realizava para me dedicar exclusivamente aos cuidados do meu pequeno guerreiro. Em Jaguaruana, ele fazia fisioterapia

e fonoaudiologia, esta quando tinha no município. Graças a Deus, conseguiram contratar a fonoaudióloga Sandra Coelho para trabalhar em Jaguaruana. Meu Deus, como este anjo ajudou meu filho, ela me ensinou vários exercícios, e eu fazia com ele em casa. Infelizmente ela teve que ir embora do nosso município. Nossa, como chorei neste dia, pois eu sabia o quanto meu filho iria se prejudicar com a falta desta profissional.

Outros foram chamados, mas não eram tão dedicados quanto a Sandra. Então não tive escolha, fui procurar atendimento nas cidades vizinhas, como Russas e Aracati, mas nós sempre ficávamos indo a Fortaleza para as consultas. Consegui então marcar fonoaudiólogo para o Antônio Levy em Russas. A consulta foi horrível, lembro que o fonoaudiólogo falou para mim que se o Antônio Levy continuasse perdendo peso teria que se alimentar através de uma sonda e que nada poderia fazer pelo meu filho. Meu Deus, que espécie de profissional é esse que nem ao menos avaliou meu filho para ver a possibilidade de como poderíamos minimizar a sua desnutrição? Saí da sala do fonoaudiólogo e nunca mais voltei naquele local. Tentei levá-lo para Aracati, lá conheci a fisioterapeuta Iderlânia Duarte, esta foi mais um anjo que Deus colocou em nossas vidas, e a fisioterapeuta Maria Tereza, que também contribuiu para um melhor desenvolvimento do Antônio Levy. Em Aracati, ela realizava, duas vezes na semana, atendimento de fonoaudiologia e fisioterapia.

Antônio Levy estava evoluindo, apesar dos poucos recursos que tínhamos.



7.8 – As internações.

Infelizmente vieram as complicações, as internações. Dentre cinco internações, uma foi a mais marcante, passamos um mês internados, por conta de uma pneumonia. No início, suspeitaram que fosse por broncoaspiração, ou seja, a comida estava indo para os pulmões. Nós não poderíamos descartar esta hipótese, já que o Antônio Levy tem problema para engolir. Pedimos alguns exames, como o vídeo-deglutograma (exame para visualizar como a pessoa está engolindo os alimentos), e este comprovou que meu guerreiro estava engolindo bem a comida, então descartaram a hipótese de ser pneumonia por aspiração. No período da internação, queriam colocar a GTT (tipo de sonda para alimentação), que também foi descartada na época, fomos alertados dos cuidados que deveríamos manter durante sua alimentação.

No dia 24/07/2011, um dia antes do Antônio Levy completar dois anos, nós recebemos alta hospitalar e, para celebrarmos mais esta vitória, comemoramos o aniversário dele com uma linda festa. No dia 24 de junho de 2017, Antônio Levy passou por um outro procedimento cirúrgico para colocar dois tubinhos de ventilação em seus ouvidos e retirada das adenoides, os ouvidos do Antonio Levy juntam muita secreção, por conta da rinossinusite crônica que ele tem. Só com a colocação destes tubinhos a secreção acumulada seria drenada para fora dos ouvidos, evitando assim futuras infecções ou até mesmo a perda auditiva.

Recordo-me que, ao deixá-lo na sala de cirurgia, senti a forte presença de um anjo falando em meu ouvido, “mãe, não se preocupe, eu cuidarei do meu irmãozinho durante a cirurgia, não temas, tudo dará certo”. Eu ouvi a voz do meu filho Miguel, que sempre está a cuidar de nós aqui na terra. Graças a Deus, tudo correu bem durante a cirurgia e o pós-operatório. Antônio Levy sempre realiza exames auditivos pra sabermos como está sua audição.

7.9 – Como o Therasuit apareceu em nossas vidas.

Em uma dessas minhas intermináveis pesquisas na internet, descobri um tratamento chamado *Therasuit*. Fiquei fascinada com os resultados e descobri que, em Fortaleza, já existiam clínicas que trabalhavam com o método. Comecei a cogitar a possibilidade de o Antônio Levy realizar o método em Fortaleza. Pesquisando, descobri que a Therapias, clínica de habilitação pediátrica, trabalhava com este método e resolvi ligar para pedir informações. Imediatamente marquei as avaliações que Antônio Levy precisaria fazer com os terapeutas da clínica. Eu estava na companhia da minha mãe, quando fomos à clínica pela primeira vez. A primeira avaliação foi feita pela fisioterapeuta Sylvia, ela também nos esclareceu

sobre o método *Therasuit*, mas para a nossa preocupação, o custo de cada terapia e de cada método de *Therasuit* fugia da nossa realidade, tendo em vista não possuímos condições financeiras para pagar o tão sonhado tratamento. Porém não perdemos as esperanças de conseguir que meu pequeno guerreiro realizasse esse tratamento. Como minha mãe é advogada, ela me ajudou, através de ordem judicial, a conseguir o tão almejado tratamento, já que o plano de saúde nos havia negado. Para nossa felicidade, depois de batalhar muito, conseguimos ganhar a causa na justiça, e Antônio Levy teve o direito de realizar o *Therasuit* e as sessões de fisioterapia. Mas Antônio Levy iria necessitar de outras terapias, como terapia ocupacional, fonoaudiologia e estimulação visual, então batalhamos na Justiça, novamente, para conseguirmos estas outras terapias, e mais uma vez Deus nos ajudou, conseguimos todas as terapias, todos os dias da semana, e por tempo indeterminado. Estas deveriam ser realizadas na clínica *Therapias*. Recebi uma ligação da clínica, a fisioterapeuta Emanuele me disse que o primeiro módulo de *Therasuit* do Antônio Levy estava marcado para o dia 30/09/2015, com o término no dia 28/06/2016, e que seria no período da manhã. Então fomos à batalha para conseguir o dinheiro para nos manter em Fortaleza com o Antônio Levy. Graças a Deus, este foi conseguido com o suor de muito trabalho vindo da minha mãe e com a ajuda de familiares. Viemos então a Fortaleza para que o meu guerreiro pudesse realizar o tão sonhado tratamento e as terapias, como fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e estimulação visual. Chegamos cedo à clínica, eu mal dormira de tanta ansiedade. Este primeiro módulo foi um grande desafio para o meu guerreiro, confesso que, muitas vezes, achei que ele não fosse aguentar uma carga tão intensa de exercícios. Antônio Levy, por ser muito pequenininho e magrinho, não conseguia vestir a roupa que os pacientes

costumam usar para fazer este tipo de tratamento, mas isto não foi empecilho para que ele realizasse o tratamento. Tínhamos que resolver outro probleminha, que era a alimentação do Antônio Levy, então tive que procurar uma nutricionista para que ele tivesse uma dieta especial, com mais calorias. Mas o Antônio Levy não conseguia comer metade desta dieta, por ser muito calórica, ele não conseguia fazer uma boa digestão dos alimentos, então tínhamos que ser cautelosos com a carga de exercícios, precisamos da ajuda de uma fonoaudióloga também para melhorar sua deglutição e assim fazer com que ele se alimentasse melhor. Procuramos também a cardiologista para descartar qualquer sobrecarga para o seu coraçãozinho, já que ele é cardiopata. A cardiologista nos deu total segurança de que o Antônio Levy poderia realizar os exercícios sem nenhum problema. Neste primeiro módulo de *Therasuit*, descobrimos que Antônio Levy precisaria usar óculos de grau, este que até hoje não é aceito pelo nosso garoto, mas que estamos tentando com que ele venha a ter uma boa aceitação com as sessões de estimulação visual.

Na mesma sala onde Antônio Levy estava, conhecemos a família Cacau: Lígia e Suderio, pais do encantador “Suderinho”. Nossa, como eles nos ajudaram com palavras de conforto e encorajamento, tantas vezes eu quis chorar, pelo fato de o Antônio Levy não conseguir realizar certos exercícios, por já estar exausto, eu sempre inventava que precisava ir ao banheiro, para não ter que chorar na frente do nosso pequeno guerreiro, mas o Suderio e a Ligia sempre estavam ali, dizendo para acreditar no potencial do Antônio Levy, que no início era assim mesmo, depois ia melhorando. Conheci também a cuidadora do Suderinho, a tia Natália, que também está sempre dando força ao Antônio Levy para que ele realize os exercícios direitinho.

Um pouco mais tarde, nascera a linda Cecília, a irmãzinha do Suderinho, esta estava sempre presente na clínica, acompanhando o irmão. Suderio e Lígia me presentearam com o livro *Sorrindo para Vida*, onde eles contam toda a história de lutas e glórias do Suderinho, dentre outras lindas histórias de superação. Quase eu não terminava de ler o livro, de tanta emoção. Conhecemos também a Marisa, que se tornou nutricionista particular do Antônio Levy, ela me deu várias orientações sobre alimentação, ela é a mãe do guerreiro Levi. Conhecemos também a Jô, mãe do furacão Laércio Filho. Com o passar dos dias, fui me familiarizando e conhecendo outras famílias, como a Jú, mãe da Lis, Talita, mãe da Alice, dentre outras, e todas as terapeutas, e assim fomos fazendo parte da grande família *Therapias*. Fui adicionada ao grupo mães *Therapias*, lá conversamos de tudo um pouco e estamos sempre ajudando umas às outras.

Quantos momentos passamos aqui na clínica, momentos de grande superação, amor e de muita dedicação dos terapeutas para com o nosso “Miúdo”, apelido este dado ao Antônio Levy por mim e pelas tias terapeutas. Aquela criança molinha, desajeitada, que pegava tudo com os pés, que mal se sentava, estava se transformando em outra criança. Nossa, quantas mudanças, todas as horas de exercícios diários estavam valendo a pena, sua evolução era notória com o passar dos dias. No seu segundo módulo do *Therasuit*, nosso Miúdo conseguiu vestir a roupa, esta não muito confortável, mas que era necessária. Sempre quando íamos embora, que a gente passava pela Avenida 13 de Maio, eu olhava para a estátua de Nossa Senhora de Fátima e pedia para que ela desse forças ao meu pequeno guerreiro, então agradecia por mais um dia ao lado do meu filho. Meu Miúdo sempre me deu muito trabalho para comer, isso me preocupa até hoje, sabemos que ele precisa estar bem nutrido para aguentar a maratona de exercícios. Na clínica

Therapias, as fonoaudiólogas Ninivy e Suelem tomam conta desta parte. O empenho delas com o Antônio Levy contribuiu para ele se alimentar pela boca, apesar de toda a dificuldade que ele tem, ele já consegue comer alimentos de textura pastosa, agora está aprendendo a engolir pedacinhos. Esta ainda é uma etapa difícil para o Antônio Levy, pois ele consegue morder, mas engolir pedaços ainda é muito difícil. Ele aceita novas texturas de alimentos, como mastigar sucrilhos e morder bolacha cream cracker, embora ainda derrame muita comida pelas laterais da boca, situação esta que necessita de melhorias. Durante a realização das terapias, foi observado que Antônio Levy adora crianças e que seria importante que ele frequentasse a escola, já que ainda não estudava.



7.10 – Antônio Levy na escola.

Seu ingresso na escola foi um pouco tarde, com quatro anos e alguns meses. Em abril do ano de 2016, tomei coragem e matriculei o Antônio Levy na escola. Era chegada a hora de romper os laços com a mamãe, depois de quatro anos. Os primeiros dias foram difíceis, mas depois Miúdo tirou de letra, e com o seu sorriso encantador, conquistou a todos. Ver aquela pessoinha tão pequenina no meio de uma sala de aula, interagindo com os coleguinhas e os professores, participando de suas primeiras apresentações em datas comemorativas, me fazia tão feliz, enchia meu coração de esperança e alegria. A escola não era adaptada para receber crianças com necessidades especiais, mas, com o passar do tempo, todos foram aprendendo com o Antônio Levy, até mesmo as crianças se envolviam nos cuidados com o nosso Miúdo. Seus coleguinhas o chamavam carinhosamente de o nosso bebê. Infelizmente, Antônio Levy está um período sem frequentar a escola por motivo de saúde (doenças respiratórias de repetição), mas se Deus quiser essa tempestade vai passar, e o nosso guerreiro vai poder retornar à escola de que ele tanto gosta.



7.11 – As terapias.

Sempre estamos fazendo este traslado de Jaguaruana para Fortaleza, para que o Antônio Levy possa realizar as terapias e suas consultas. Antônio Levy já realizou o 4º módulo de *Therasuit*, e em cada módulo, somos premiados com grandes surpresas e muitos ensinamentos. Quanta coisa eu aprendi e ainda estou aprendendo com a família *Therapias*! Nosso “Miúdo” ainda não fala nem anda, mas o seu sorriso e o seu olhar já nos dizem tudo.

No final do 4º módulo de *Therasuit*, em dezembro de 2016, resolvi que Antônio Levy precisava de um andador para se locomover e, assim, sentir-se mais livre, com mais autonomia. Falei com as terapeutas da clínica sobre um andador para o “Miúdo” e, para nossa sorte, apareceu um de 2ª mão, em perfeito estado, do modelo ideal para o Antônio Levy. Com ajuda da minha mãe e da minha prima/comadre

Kaoma, conseguimos comprar o andador. Agora tinha o segundo passo, que era ensinar o Antônio Levy a empurrar o andador. Foram vários dias de treinamento, até que chegou o dia, o “Miúdo” conseguiu pilotar a sua Ferrari, nome dado ao andador pelas terapeutas. Pulamos de tanta alegria, lágrimas rolaram em nosso rosto, não foi tia Quel e tia Rany?



Mesmo depois de um dia cansativo de muitos exercícios, o “Miúdo” sempre nos surpreendia. Graças ao meu bom Deus, encontramos excelentes profissionais que fazem toda a diferença na vida do meu filho. Costumo dizer que são anjos, aos quais serei eternamente grata e que os guardarei eternamente em meu coração. Estamos sempre interligados a outras famílias que também conhecemos na clínica, nós comemoramos não só as conquistas do nosso guerreiro, mas também torcemos pelos amiguinhos do Antônio Levy, que, assim como ele, estão nessa luta e que, todos os dias, nos fortalecem para continuarmos

adiante. Agradeço a Deus todos os dias por cada conquista alcançada, como ver meu filho sentando-se sozinho, levando um biscoito à boca, segurando objetos com as duas mãozinhas... Para uma criança que nem sabia que tinha mãos, ver meu filho descer do colchão sozinho, empurrar seu andador, rolar por toda a casa, dentre outras coisinhas a mais, isso não tem dinheiro no mundo que pague. No dia 11 de dezembro de 2016, na festa do natal, realizada pela Clínica Therapias, fui convidada a contar a história do Antônio Levy na segunda edição do livro *Sorrindo Para a Vida*. Lila me chamou para conversar e, então, me fez o convite, e eu aceitei sem nem pestanejar, afinal não é todo mundo que tem este privilégio de ter a história do seu filho contada em um livro. Ao começar a escrever a história, pensei que seria mais fácil. Quantas e quantas vezes eu parei, chorando e lembrando os fatos.

No mês de fevereiro de 2017, no carnaval, Antônio Levy foi acometido por duas pneumonias consecutivas. Lembro-me de ter ligado aos prantos para a tia Manu, fisioterapeuta da clínica Therapias, pedindo que me indicasse a qual médico eu poderia levar o Antônio Levy, pois ele estava muito doente e não estava comendo nada. Eu já não aguentava mais aquela situação de ver meu filho doente, já não sabia mais o que fazer. Quando Antônio Levy foi acometido pela primeira pneumonia, os cuidados foram feitos em casa, ele teve uma melhora, mas com a chegada do carnaval, ele foi acometido pela segunda pneumonia, nós já o tínhamos levado à pediatria em Aracati, que é uma cidade vizinha a Jaguaruana, ele já estava sendo medicado, mas só piorava. Em meio a tanto desespero, decidi levar Antônio Levy para o Hospital de Jaguaruana, mas eu sabia que isso não seria uma boa ideia, pois não temos médicos com experiência em crianças com necessidades especiais. Eu não estava mais suportando ver o Antônio Levy naquela situação, mas precisava tentar, quem sabe seria o dia

em que tivesse um bom médico atendendo no hospital? Minha mãe estava nos acompanhando. Chegando lá, o médico mal o examinou e prescreveu uma injeção de benzetacil, e mesmo após tomar essa injeção, Antônio Levy não teve melhora. Saímos às presas para levá-lo para Fortaleza, decisão essa que deveríamos ter tomado antes. Passamos na cidade de Fortim para pegar o Júnior, pois ele havia ido passar uns dias com seus pais. Chegando ao centro pediátrico da Unimed, depois de ele ter sido examinado, fui informada de que Antônio Levy teria que ser internado. Foram 15 dias de internação. Após termos a alta do hospital, decidimos que o melhor seria ficarmos morando em Fortaleza. Antonio Levy fez várias consultas, inclusive com um pneumologista, levamos também para o otorrino, este passou alguns exames auditivos, e foi detectada muita secreção nos dois ouvidos. Neste caso, Antônio Levy deveria fazer novamente a cirurgia de colocação dos tubos de ventilação nos dois ouvidos, pois só assim a secreção iria ser colocada pra fora. Graças a Deus, tudo ocorreu bem na cirurgia, e logo ele pôde retornar às terapias. Nós o levamos a várias consultas, uma delas foi para o cirurgião pediátrico, pois eu sempre achei que Antônio Levy precisaria de uma ajudinha extra para se alimentar e assim ficar melhor nutrido. Como ele teve as pneumonias, não podíamos descartar que ele estava aspirando comida para os pulmões, então o cirurgião pediátrico nos encaminhou para uma gastropediatra. Marquei a consulta e relatei para a médica toda a história do Antônio Levy e a dificuldade que ele tinha para se alimentar. Ela então chegou à conclusão de que Antônio Levy precisaria de gastrostomia (GTT), tipo de sonda colocada direto no estômago para se alimentar. A gastropediatra nos indicou um cirurgião para realizar o procedimento, mas este só realizava particular. Neste caso, era inviável, pois, se pagávamos plano de saúde, tínhamos que conseguir um médico que realizasse o procedimento

pelo plano. Depois de tanto procurarmos, conseguimos um cirurgião pela Unimed, o qual foi indicado pela nossa amiga Lorena, mãe do Benjamin, que também necessitou realizar o mesmo procedimento que Antônio Levy iria fazer.

Foi então marcada a consulta, o médico cirurgião pediu vários exames de sangue, endoscopia e phmetria(exame que serve para saber como está o refluxo). Ele nos explicou como seria feita essa cirurgia de colocação da GTT e correção do refluxo, confesso que fiquei assustada, afinal, não seria uma cirurgia tão simples. Ele também nos relatou que, depois desta cirurgia, Antônio Levy não iria mais poder se alimentar pela boca. Nesta hora, eu não me contive e caí em prantos. Saí do consultório chorando, depois de me acalmar um pouco e colocar as ideias no lugar, pensei que eu não poderia desistir de alimentar o Antônio Levy pela boca, que com a ajuda da fonoaudióloga, Antônio Levy poderia se alimentar por via oral, tudo era questão de tempo. Depois de feitos os exames, voltamos ao cirurgião para marcarmos o dia da cirurgia. Esta foi marcada para o dia 17 de novembro, às 9 horas da manhã. Nós teríamos que entrar no hospital no dia 16, um dia antes do procedimento. Tomar essa decisão de que Antônio Levy precisaria passar por esse procedimento não foi nada fácil. Geralmente os pais que têm crianças com necessidades especiais, que precisam da GTT, recusam em fazer este tipo de procedimento, mas nós tínhamos que pensar em primeiro lugar na saúde do nosso guerreiro e decidir o que fosse melhor para ele.

No dia 15/11, a clínica Therapias iria fazer um lindo evento, que era a corridinha, e nós não poderíamos ficar de fora. Então fomos participar do evento. Como era um dia antes do Antônio Levy se internar, eu estava muito nervosa. Não conseguia dormir nem comer direito. Participamos da corridinha, mas só Deus sabe como estava meu coração naquele

dia. No dia 16, dei entrada no hospital com o Antônio Levy, ele precisava ficar 24 horas em jejum. Na manhã do dia 17, as 9 horas da manhã, Antônio Levy estava entrando no centro cirúrgico. Foram três horas de cirurgia. Antônio Levy passou um dia na UTI, depois foi para o quarto. O pós-operatório não foi nada fácil, ele chorava muito, querendo comer, pois ele só poderia comer depois de três dias após realizada a cirurgia. Foram dias bem difíceis.

No dia 11/11, recebemos alta. Em casa, ele dava muito trabalho para comer pela sonda, queria puxar tudo. Eu não sabia o que fazer, muitas vezes eu pensei se tinha realmente tomado a decisão certa. Passei várias noites sem dormir direito, pensando nisso. Tinha muito medo de fazer a limpeza do orifício da GTT, cheguei até a pagar uma enfermeira para me ajudar. Ao passar dos dias, perdi o medo e fui conseguindo fazer a limpeza do orifício da GTT. Antônio Levy foi aceitando melhor a dieta pela sonada e, aos poucos, as coisas foram se arrumando, afinal era tudo novo para nós e para o nosso garoto.

No início, tivemos problema com a dieta, pois Antônio Levy estava tendo muita diarreia, mas conseguimos contornar a situação, mudando a dieta. No final do ano, viajamos para a praia. Antônio Levy acabou pegando uma virose, perdeu peso por conta da diarreia e dos vômitos, mas graças a Deus, ele se recuperou e, em janeiro de 2018, nosso guerreiro retornou às terapias. Tia Raquel, mais uma vez, entrou em ação, me orientando como eu deveria preparar a dieta do Antônio Levy e me encorajando a dar pequenos volumes de comida ao nosso guerreiro por via oral (pela boca). Afinal ele precisaria estar bem nutrido, pois nosso guerreiro iria fazer o sexto módulo de Therasuit. Nós já tínhamos adiado dois módulos, porque ele havia ficado doente, mas este agora iria dar certo ser realizado.

Outra pessoa que vem me ajudando muito com relação à alimentação pela GTT é a adorável Michelline, mãe da Clarice, que também se alimenta por GTT. Agora estamos mais adaptados a esta nova fase e, com as sessões de fonoaudiologia na clínica Therapias com a tia Ninivy e em domicílio com a tia Eveline, Antônio Levy também está comendo pela boca. Esta foi mais uma batalha vencida pelo nosso guerreiro. E que venha o 6º módulo do *Therasuit*. Esperamos, com esse relato, poder ajudar pais de crianças com ou sem necessidades especiais, que eles percebam que para tudo existe uma solução. Não desacreditem dos seus filhos por terem necessidades especiais, eles são capazes de superar limites que até nós duvidamos.

7.12 – Agradecimentos.

A Deus, por ter me dado o dom de ser mãe e ter me presenteado com dois lindos guerreiros: Miguel, meu anjo de luz, e Antônio Levy.

Ao meu grande amor, minha fortaleza, Antônio Levy, que, em meio a mares turbulentos, me faz enxergar as mais lindas paisagens.

Ao Júnior meu esposo, por ter me presenteado com um lindo e valioso tesouro, o nosso filho Antônio Levy.

À minha querida e amada mãe, por estar sempre disposta a me ajudar em tudo.

À vovó Valdenora, pelo imenso amor que ela tem pelo Antônio Levy.

Aos meus irmãos Caroline e Roberto Filho, por dedicarem tanto amor ao nosso guerreiro, e ao meu padrasto Roberto, pelo carinho que dedica ao Antônio Levy.

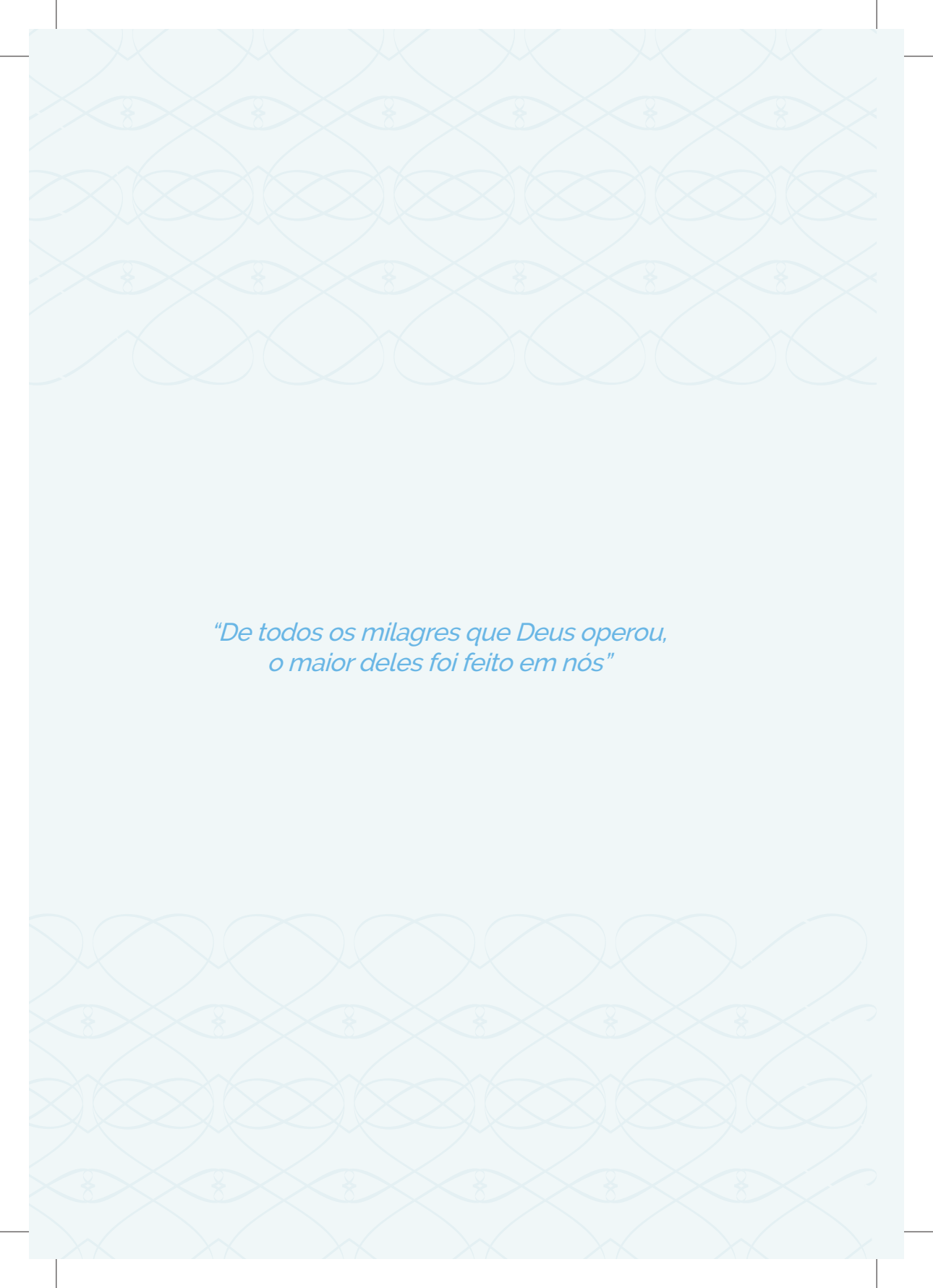
Aos padrinhos do Antônio Levy, Kaoma e Igor, por todo o carinho. Carinhosamente agradeço à tia Quel e à tia Manu, por me fazerem acreditar no potencial do meu “Miúdo” e,

mesmo diante de tantas lágrimas, nunca me deixaram desistir.

A todos os que fazem parte desta linda família Therapias e aos nossos amigos, que sempre estão em oração pelo meu guerreiro Antônio Levy.

*Gundacliste Coelho Crisóstomo.
Antônio Florêncio da Silva Júnior*





*"De todos os milagres que Deus operou,
o maior deles foi feito em nós"*



GUERREIRA
LIS MEDEIROS ROCHA



8.1 – O Dia em que nos tornamos um e o sonho de sermos pais

Na noite de 22 de abril de 2010, dissemos sim um ao outro, em uma celebração linda e cheia de amor. Casamos, e já não éramos dois, mas apenas um. Alicerçados em Deus, que sempre foi o centro da nossa aliança.

Após um ano de casados, sentimos um enorme desejo de nos tornarmos pais. Antes mesmo de casar, eu já sonhava em ser mãe e, finalmente, iria realizar esse sonho. A partir do momento em que tomamos essa decisão, muitas mudanças começaram a acontecer.

Em agosto de 2011, fui ao psiquiatra que me acompanhava para a retirada de um medicamento que tomava para tratamento de depressão. Já que eu pretendia engravidar, precisava parar com o remédio. Desde a minha infância, apresentava este transtorno, e há muitos anos fazia o uso de antidepressivos. Cada crise me fazia perder a vontade de viver, eram semanas de muito choro, isolamento, noites em claro e dias em que eu apenas queria dormir por horas. Tudo mudava de rumo, a vida pra mim perdia totalmente o sentido. Era destruidor.

Foram quinze dias de desmame do remédio, o medo de uma recaída existia, mas a vontade de gerar uma vida em meu ventre, esse sonho de me tornar mãe, era imensamente maior.

8.2 – Tentativas para engravidar

O dia 30 de agosto de 2011 é uma data marcada na minha memória, este foi o dia em que tomei pela ultima vez meu remédio contra depressão. Senti a certeza de que minha vida jamais seria a mesma e que, daquele dia em diante, aquele problema não faria mais parte da minha história.

Contava os dias ansiosa, não via a hora de me livrar para sempre do remédio e ser mamãe. Passados os quinze dias, o meu

sonho poderia se realizar. Estava pronta para engravidar. Em meus pensamentos, eu achava que no mês seguinte já estaria anunciando para o mundo que estava esperando um bebê. Ah como eu sonhava em sair falando: ESTOU GRAVIDA! Só em imaginar, eu me emocionava.

O tempo ia passando, e ao mínimo sinal de suspeita, lá estava eu no laboratório, fazendo um Beta HCG (exame de sangue para detectar gravidez). Foram vários exames feitos. A cada resultado negativo, uma tristeza. E as tentativas continuavam.

Em novembro do mesmo ano, iniciei um tratamento, comecei a fazer uso de indutor, um medicamento que auxilia na produção de óvulos, já que havia a suspeita de que eu não estaria ovulando normalmente, por apresentar ovários policísticos, um problema comum entre as mulheres, que podem ter dificuldade para engravidar. Fazia o uso do medicamento e realizava vários exames de ultrassonografia para acompanhamento dos períodos férteis. É um tratamento bem chato, quem já fez sabe do que estou falando. Mas eu queria muito, muito mesmo, ser mãe.

Algumas amigas me relataram ter conseguido engravidar fazendo uso do indutor, e duas delas engravidaram de gêmeos. Opa! Será que teria uma gravidez gemelar? Ficamos empolgados com essa possibilidade, já imaginou nosso sonho realizado em dose dupla? Mas nem apenas 1 bebê sequer chegou.

Neste mesmo período, Nilo, meu esposo, foi a um proctologista e realizou inúmeros exames, um deles bem chato também, quem já fez sabe do que estou falando. Ao recebermos os resultados, foi diagnosticado com varicocele bilateral, e as nossas chances para engravidar eram de 3%, ou seja, dificilmente iríamos conseguir.

Após sabermos o real motivo, parei com o indutor, e Nilo se submeteu a uma cirurgia para possível correção do problema. A probabilidade prevista para que conseguíssemos engravidar era de 6 a 9 meses após a cirurgia, só depois desse período que os espermatozoides estariam 100%. Ah, mas o que seriam 6 meses de espera? Só nos restava esperar.

8.3 – O Beta HCG mais lindo das nossas vidas

Depois de muitos exames de Beta HCGs feitos e com resultados frustrantes, com minha regra atrasada (o que era costume), fui fazer mais um exame, desta vez sozinha e sem que ninguém soubesse, pois acreditava que seria apenas mais um exame que daria negativo.

E o nosso primeiro milagre aconteceu, após três meses da cirurgia do Nilo, o resultado mais positivo de nossas vidas finalmente havia chegado. EU ESTAVA GRÁVIDA! A alegria era tamanha, que não cabia em nós.

Tive uma gestação linda e tranquila, cheia de sonhos e planos. A cada ultrassonografia, sentia uma emoção indescritível. A primeira vez que ouvimos o som do seu coraçãozinho, poder acompanhar cada detalhe através daquela tela, os contornos dos dedinhos, o formato do rostinho, cada movimentação e, finalmente, a descoberta do sexo... UMA MENINA! A escolha do nome ficou por conta da vovó Nuzia, minha mãe, que ama flores e que não poderia ter escolhido um nome mais lindo. Nossa flor se chamaria Lis.



8.4 – Quando tudo começou a mudar

Tudo corria bem, até que, durante uma ultrassonografia realizada, quando estava com 30 semanas de gestação, surgiram algumas alterações. Chegando ao trabalho, liguei para minha obstetra e li a conclusão do exame. Ela pediu para que eu fosse no mesmo dia ao seu consultório. Precisei me afastar do meu emprego, pois precisava ficar em repouso, pois havia o risco de que minha pressão pudesse subir e o risco de pré-eclâmpsia, também a suspeita de que os nutrientes não estivessem sendo passados para Lis de forma adequada, pois o exame também apresentava restrição de crescimento intrauterino. Isso significava que ela não estava crescendo e ganhando peso de acordo com a idade gestacional. Porém minha pressão sempre se manteve estável, e os resultados dos exames para verificação da vitalidade fetal sempre eram bons. Quando o bebê não está sendo bem nutrido através do cordão umbilical, ele fica mais parado, para poupar energia, e nos exames, Lis não parava quieta, apresentava sempre uma boa vitalidade.

Nos exames seguintes, surgiram outras alterações, suspeita de micrognatia (queixo recuado) e dilatação ventricular cerebral (no ventrículo direito), eram indicativos de que ela poderia apresentar alguma síndrome. Então constatamos que a restrição de crescimento era por conta destas alterações, e não devido à falta de nutrientes.

No momento em que recebi estas notícias, a sensação que tive foi de que o chão havia desaparecido debaixo dos meus pés, e o sonho que estava vivendo parecia estar se transformando em pesadelo. Lembro-me de ter saído do consultório da minha obstetra como se estivesse com o corpo inteiro anestesiado. Sabe quando parece que você está só de corpo presente? Não conseguia acreditar que isso estava acontecendo. Por que comigo?

O coração angustiado e o medo da incerteza de como seria após o nascimento fizeram com que nos aproximássemos mais de Deus. E um casal amigo, Pastor Mardonio e sua esposa Jô, se uniram a nós nessa batalha. Na semana em que uma ultrassonografia mostrou que Lis estava muito abaixo do peso, nos reunimos na minha casa à noite, meu esposo e eu, este casal de pastores e mais um casal amigo, Daniel e Lydiana. Juntos oramos pela vida da Lis, por cura, por restauração, clamamos por um milagre. Nunca a senti se mexer tanto no meu ventre como neste dia. Senti o mover de Deus, Ele estava, sim, operando um milagre. E tenho total convicção de que, de muitas outras alterações que pudessem existir, ali, naquela noite, elas foram cessadas.

No dia seguinte, realizei mais uma ultrassonografia, e o médico, no momento do exame, ficou estarrecido, Lis havia ganhado quase 500 gramas de peso, e suas palavras foram: “impossível isso ter acontecido”. E ao mesmo som, e em uma só voz, eu, Nilo e minha irmã Paula falamos: Glória a Deus!

E as minhas palavras foram: “Para Deus nada é impossível”. Desse dia em diante, tive a certeza de que Ele estava comigo, cuidando da Lis, cuidando de cada detalhe. E meu coração sossegou.

As ultrassonografias eram realizadas semanalmente, e foi preciso que eu tomasse injeções de corticoide para amadurecer os pulmões da nossa pequena, caso houvesse alguma intercorrência, o parto seria marcado para o dia seguinte. Mas Deus foi generoso, e sua graça mais uma vez nos alcançou, pois levamos a gravidez até as 38 semanas e 1 dia, tempo considerado dentro da normalidade.

8.5 – O dia do nascimento

Lis nasceu de parto cesárea, em uma manhã do dia 28 de março de 2013, pesando 1.995 kg e medindo 41 cm. Tão pequena e frágil, mas, ao mesmo tempo, tão grande e forte.

Foi o dia mais lindo e feliz de nossas vidas. Vê-la entrar pela porta do quarto onde eu estava ansiosa, esperando, ainda sob o efeito da anestesia, e segurá-la nos braços foi a maior e melhor sensação que já pude sentir.

Tudo caminhava bem, sem nenhuma intercorrência, parecia que tudo previsto nos exames não passava de um equívoco. Eu creio que já era Deus operando mais um milagre. Naquele momento, Ele me trouxe à memória aquele dia de intercessão e orações sobre minha barriga. Deus nos livrou do que nem chegamos a ver.

Passamos o dia inteiro recebendo visitas de amigos e familiares. Nossos corações transbordavam de alegria e amor.



No dia seguinte, após avaliação de rotina ainda na maternidade, observaram na ausculta um som diferenciado nas batidas do coração da Lis. Iniciou-se então a busca por um cardiologista para realizar um ecocardiograma. Ela nasceu na semana santa, e por ser feriado, foi muito difícil entrar em contato com um médico para ir até o hospital. E o caso era de extrema urgência. Finalmente conseguiram um cardiologista para realizar o exame.

Lembro-me bem como se tivesse sido hoje, Lis, tão pequena, deitada naquela maca, a enfermeira, de luvas, com o dedo na sua boquinha, ela sugando como se tivesse mamando, e o aparelho deslizando sobre seu peitoral. O médico diagnosticou três problemas no coração, dentre eles uma CIV (comunicação intraventricular), um “buraco” entre os ventrículos direito e esquerdo.

Quando isso acontece, o sangue oxigenado que está no ventrículo esquerdo passa para o ventrículo direito, misturando-se sangue rico em oxigênio com o sangue pobre em oxigênio, que irá para os pulmões. Com isso, existe um aumento na quantidade de sangue (hiperfluxo) para os pulmões. É como se encharcássemos uma esponja (os pulmões) com mais sangue

que o habitual. Voltei para o quarto com minha Lis, ainda sem assimilar bem o que estava acontecendo.

Naquele momento, minha irmã Paula conversava com a médica pediatra de plantão da maternidade, a qual disse para ela que o buraco do coração da Lis era tão grande, que nem cirurgia iria resolver, que os pulmões iriam se sobrecarregar. Disse que ela teria apenas 72 horas, no máximo, de vida. A médica disse que eu precisava ser comunicada, pois eu tinha que me preparar, pois o pior iria acontecer. Minha filha iria morrer.

Foi um momento de muita angustia e choro, e para tentar acalmá-la, ela disse para minha irmã ficar tranquila até falar primeiramente com a médica autoridade dos cardiologistas, que ela iria dizer realmente sobre a situação da Lis. E, em resposta, minha irmã disse: “Ela pode ser a autoridade do que for, mas a autoridade maior é meu Deus, Ele é quem vai decidir até quando a Lis vai viver!” Obrigada, minha irmã, por ter tido fé por mim, a palavra tem poder, e palavra de tia ainda mais!

Oi, sou Nilo, pai da Lis, vou relatar sobre minha experiência desse momento. Após este exame feito do coração da nossa princesa, esta mesma médica pediatra me chamou na sala e me disse: “sua filha nasceu com uns buraquinhos no coração e um deles é muito profundo e não sei se tem cirurgia que resolva, então é melhor se prepararem para o pior, acho que uns 5 dias”. Eu ouvi aquilo, e foi como se o meu chão não existisse mais. Fiquei dormente e paralisado por alguns instantes, mas logo uma força que veio dentro de mim me fez falar e profetizar “Eu creio no Deus do impossível!” Saí daquela sala só Deus sabe como! E como iria dizer para a minha esposa tamanha notícia? Resolvi não falar para ela naquele momento. Tive que ir a casa pegar algumas coisas e, no caminho, fui suplicando, chorando e clamando a Deus pela vida da minha filha. Foi uma

oração diferente, como se algo tivesse se apoderado do meu ser e clamava por mim! Depois da oração, senti vontade de ligar o rádio do carro e, quando liguei, tocava um louvor, que só depois fiquei sabendo quem era o cantor:

A Última Palavra (Nani Azevedo)

Meu Deus me fez promessas.

Ele não se esquece do que prometeu.

É seu prazer cumprir tudo o que me diz.

Sei que não está demorando; está caprichando para me honrar.

É no seu de repente que me surpreende,

E se manifesta o seu poder.

A última palavra vem de Deus, ao meu respeito e ao teu.

Não temerei o dia mal. Deus é fiel, não falhará.

Ele tem suprido minhas necessidades.

Segundo suas riquezas e o seu poder,

Ele tem agido de várias maneiras pra me favorecer!

Foi uma experiência sobrenatural que só eu e Deus sabemos! Foi uma resposta de Deus a um filho d'Ele que creu, teve fé e clamou por Ele, fazendo jus a sua palavra que diz em 2 Crônicas 7:14 “E se o meu povo, que se chama pelo meu nome, se humilhar, e orar, e buscar a minha face, e se desviar dos seus maus caminhos, então eu ouvirei do céu, perdoarei os seus pecados, e sararei a sua terra.” Acho que, naquele dia, chorei tanto que dava para encher o Rio Nilo! Depois de ouvir aquele louvor, meu coração se aquietou em Deus, e senti uma confiança e uma paz tão grande, que parecia que estava anestesiado de tudo o que me cercava.

Voltei para o hospital, tinha que encarar e dizer o que estava acontecendo para minha esposa. Enquanto isso, a médica pediatra que havia me dado aquele prognóstico, estava

tentando entrar em contato com uma médica Cardiologista Pediatra e não estava conseguindo. Em paralelo a tudo isso, estavam no hospital, no momento em que eu voltei, vários familiares e parentes, todos já sabiam da notícia. Então pedi o número da cardiologista e tentei ligar, e não é que ela atendeu? Meu coração disparou e acelerou tanto, que não sabia o que fazer e o que lhe dizer. Nesse intervalo de segundos, me identifiquei, e a cardiologista pediu para falar com a médica pediatra. Elas se falaram por uns 3 minutos, que pareceram, na verdade, umas 3 horas, e quando desligaram, a pediatra me disse: “tenho uma ótima notícia, a cardiologista disse que, pelo coração, a sua filha está de alta”, mas que tínhamos que levá-la na semana seguinte para que ela pudesse avaliar melhor em seu consultório. Acho que o “mas...” ninguém nem ouviu direito, pois, após sua notícia, houve, na verdade, uma festa, um misto de sentimentos de alegria com choro, gritos e vibração por todos os familiares que estavam naquele momento. Foi a resposta de Deus mais rápida que eu já vivenciei na minha vida. Então, depois de tudo isso, chegou a hora de comunicar à minha esposa. Eu sofri por nós dois, mas valeu a pena, pois eu pude provar e sentir Deus me carregar nos seus braços. Queria encerrar minhas palavras com essa passagem: Salmos 18:1-3.

Ó Senhor Deus, como eu te amo! Tu és a minha força. O Senhor é a minha rocha, a minha fortaleza e o meu libertador. O meu Deus é uma rocha em que me escondo. Ele me protege como um escudo; Ele é o meu abrigo, e com Ele estou seguro. Eu clamo a Deus, pedindo ajuda, e ele me salva dos meus inimigos. Louvem a Deus, o Senhor!

Enquanto estavam todos aflitos nos corredores do hospital, eu estava no quarto com a Lis, ainda sem saber da real gravidade da situação. A médica plantonista entrou no quarto e, conversando comigo, falou o parecer dela e que, após conversar com a cardiologista por telefone, ficara mais tranquila, pois,

pela clínica analisada, o prognóstico poderia ser bom. E por telefone, a cardiologista prescreveu um medicamento diurético, para ajudar a liberar todo o líquido em excesso do organismo da Lis, para evitar que os pulmões ficassem encharcados. Fomos orientados com relação aos cuidados de saúde, Lis não poderia sequer contrair uma gripe que, rapidamente, evoluiria para uma pneumonia e seria um risco grande para sua vida.

Ficamos 5 dias no hospital, e em todo esse tempo, Lis esteve no quarto comigo, não precisou ir para UTI e nem de qualquer outro cuidado especial. Estes dias foram para observar se iria apresentar alguma intercorrência devido à cardiopatia. Glória a Deus, nenhum sinal ou sintoma se manifestou.



8.6 – Vamos para casa

Após 5 dias de permanência no hospital, finalmente chegou o dia de irmos para casa. Recebi as últimas orientações da pediatra que acompanhou o parto, e ela me recomendou que levasse Lis a um geneticista, pois poderia ser que ela tivesse alguma síndrome. Mais uma vez, senti o chão se abrir, retornei ao quarto e comeci a passar mal, não conseguia me manter em pé e fui levada até o carro em uma cadeira de rodas, não podia

acreditar que tudo isso estava acontecendo mais uma vez. Uma mistura de sentimentos tomou conta de mim, e o medo do que poderia estar por vir era imenso. Parecia que tudo que tinha sonhado havia se perdido. Mais uma vez, questionava Deus, por que comigo?

Chegamos à casa dos meus pais, minha mãe me ajudaria nos dias de resguardo, e só depois iríamos para a nossa casa. A sensação de medo e a angústia eram constantes. Lis estava com apenas seis dias de vida. No dia seguinte, fomos pela primeira vez a uma consulta no INCOR Criança, com a cardiologista Dra. Klebia Castello Branco. Antes de entrarmos no consultório, ficamos aguardando em uma sala reservada, nunca havia sentido algo tão ruim como neste dia, difícil até de explicar, sentia meu coração acelerar, minhas mãos estavam suando, sentia falta de ar, e os minutos pareciam não passar. Enquanto ao meu lado estava Lis, dormindo no bebê conforto, tranquila e serena. Juntamente estavam Nilo, minha irmã Paula e minha prima Maxsuenia, que desde o primeiro dia de vida da Lis, estiveram do meu lado, me acompanhando em todas as primeiras consultas e exames. Finalmente fomos chamadas para entrar. Dra. Klebia, muito sensível e paciente, nos explicou detalhe por detalhe sobre o exame que fora feito quando ainda estávamos na maternidade. Ela disse que Lis apresentava 3 problemas no coração e que, dentre eles, o que era mais grave era a CIV, pois o buraco era muito profundo. Disse também que dificilmente se fecharia sozinho. Que deveríamos aguardar e acompanhar, realizando exames mensalmente, e observar clinicamente se alguma intercorrência surgiria.

Os primeiros dias foram de muita ansiedade e crises de choro. Precisei iniciar um tratamento com medicamento para ansiedade, pois eu não estava conseguindo me alimentar, tudo o que eu comia provocava. Dias depois, passei a me sentir um pouco melhor, Lis estava mamando bem, com a ajuda da minha

prima Maxsuenia que, em mais um momento tão difícil, esteve comigo, primeiro devido ao meu estado emocional e, segundo, porque Lis não estava conseguindo pegar direito o peito. E ela não me deixou desistir da amamentação, pacientemente esteve do meu lado, me encorajando e realizando diversas manobras e técnicas para fazer com que Lis mamasse. Deus é tão maravilhoso, que a fez ser fisioterapeuta e minha prima. Serei eternamente grata por tudo que fez por nós, grata a Deus por este cuidado que, naquele momento, foi fundamental, eu não teria conseguido sozinha. Muito obrigada, prima!



8.7 – Uma nova luta

Tudo parecia estar em ordem, os dias foram se passando, e quando Lis completou 1 mês e 15 dias, ela apresentou espasmos. O desespero, a angústia e o medo quiseram tomar conta de mim, mas foi exatamente nesse momento que descobri uma força que nunca imaginei ter.

Levamos Lis para uma neurologista, que desconfiou que os espasmos eram devido ao medicamento que eu estava

tomando, imediatamente parei de tomar e, passados 5 dias sem amamentar, para que toda substância do remédio que ainda pudesse conter no meu organismo saísse, voltei a tentar amamentar, mas ela não quis mais mamar. E para minha maior tristeza, os espasmos continuaram. Na verdade, Lis estava apresentando crises de convulsões. Sabíamos que muitas lutas ainda viriam pela frente, mas nossa fé e força cada dia cresciam mais.

Iniciamos um tratamento com um anticonvulsivante (Depakene), as crises se apresentavam apenas nos momentos em que Lis estava dormindo. Eu passava o dia e a madrugada observando o sono dela, pois a qualquer momento ela poderia acordar e ter uma nova crise. Após um mês do início do medicamento, as crises cessaram. Quão grande foi o alívio em poder observar o sono e o despertar da minha filha e ver que ela não apresentara uma crise sequer. Então era hora de nos concentrarmos em outras questões.

Nossa rotina se resumia a consultas, nossos “istas” de cada dia, neurologista, cardiologista, geneticista, oftalmologista, otorrinolaringologista, ortopedista. E inúmeros exames realizados que não dão nem para serem citados aqui.

Seguíamos em busca de descobrir o diagnóstico da Lis, quantas agulhadas nossa pequena recebeu, quanto choro, quanta dor. A cada exame feito, uma tensão. A cada espera de resultado, uma ansiedade, e a cada conclusão, um alívio. Muitos pareceres médicos negativos que caíram por terra. Muitos gigantes sendo derrubados um a um.

Embora o exame de ultrassonografia que realizei durante a gestação tenha detectado micrognatia e aumento do ventrículo cerebral, Lis nasceu com queixo normal, e em um exame de US transfontanelar, verificou-se que o tamanho do ventrículo havia também normalizado.

Lis apresentava dificuldade em ouvir, posso dizer que não ouvia nada. O resultado do teste da orelhinha foi ausente. Não se assustava com barulhos, se ela estivesse dormindo, fazíamos muito barulho (alto), batíamos palmas próximo aos seus ouvidos, e ela não acordava, nem ao menos se mexia. O tempo foi passando, e ela continuava sem ouvir, os exames davam alterados, mas eu não conseguia aceitar essa condição. Então orei, profetizei que minha filha não era surda, que não iria usar aparelho auditivo. E Deus ouviu o meu clamor e atendeu o desejo do meu coração. Hoje Lis escuta perfeitamente, e a expressão que utilizo é de que Deus “desentupiu” os ouvidos da minha filha. Eu creio, sim, que Ele operou mais um milagre na vida da nossa menina.

8.8 – O diagnóstico

Finalmente, após vários exames realizados, a fim de sabermos o diagnóstico da Lis, por meio de um Cariótipo, descobrimos que ela apresentava uma cromossomopatia, uma alteração no cromossomo 21. Enquanto uma pessoa típica possui 46 cromossomos, ela tem apenas 45. Por ser uma alteração muito rara, não existe uma nomenclatura específica, e na literatura médica, poucos dados são encontrados. Na Síndrome de Down, por exemplo, há uma trissomia do 21, ou seja, existe um cromossomo a mais. No caso da Lis, existe um cromossomo a menos no par 21, e ainda há uma translocação deste cromossomo em falta para o cromossomo 3. Classificamos como Monossomia do 21.

O médico responsável pelo laboratório ligou para o Nilo no dia em que o resultado saiu, pedindo para levarmos a Lis novamente, a fim de repetir o exame, pois, segundo ele, o resultado apresentado era incompatível com a vida. Os médicos do laboratório não estavam acreditando que aquele resultado fosse possível de existir. Repetimos o exame, foi encaminhado para outro centro de análises de exames, e o resultado foi exatamente o mesmo. Ficamos sabendo depois que eles haviam entrado em contato com a neurologista da Lis, para saber como ela era, porque acreditavam que, se esse resultado fosse possível, seria de uma criança altamente comprometida em todos os aspectos. E ao ouvir o relato da neuropediatra sobre a Lis, ficaram perplexos, sem entender como isso era possível. Para nós, essa foi a prova concreta do milagre que Deus havia feito na vida da Lis. Do pior, Ele já havia nos livrado.

Sempre que surge uma alteração no cariótipo da criança, sugere-se que os pais façam o mesmo exame, para saber se um dos dois possui alguma alteração cromossômica que possa ter desencadeado a cromossomopatia do filho. Eu e Nilo fizemos nosso cariótipo, e sou eu, mamãe da Lis, quem tem uma alteração no cromossomo 21, não chegando a ser uma Monossomia, mas apresento a mesma translocação do 21 para o 3.

Foi bom e ruim, ao mesmo tempo, saber o motivo pelo qual ocorreu essa alteração. Uma sensação de culpa, mas como me culpar se eu não sabia? E se soubesse? Será que teria sido diferente?

8.9 – O início das terapias

Lis apresentava atraso de desenvolvimento neuropsicomotor, e por recomendação da neurologista, em junho de 2013, quando completou 3 meses, demos início à fisioterapia motora. Iniciamos com 4 sessões semanais, realizadas em domicílio (ainda estávamos na casa da minha mãe). Sua primeira fisioterapeuta foi a Dra. Inês, que nos acolheu e contribuiu de maneira significativa para o desenvolvimento da Lis. Os primeiros meses foram bem difíceis, tudo era muito novo para mim, e vê-la chorando muito, durante as sessões, era de partir o coração. Mas sempre tive a convicção, como sempre falavam: “É para o bem dela, vai chegar um momento em que esse choro vai parar”. Ah, mas como demorou a chegar. Com o passar do tempo, a gente continua sem gostar de ouvir e ver, mas passa a suportar. E quando os ganhos começam a surgir, faz tudo valer a pena.

Aos 4 meses da Lis, finalmente fomos para nossa casa. Uma nova mistura de sentimentos tomou conta de mim, seríamos agora apenas eu, Nilo e ela. Um novo anoitecer, um novo despertar, uma nova rotina, nossa casa agora tinha muito mais alegria e amor.

Os seis meses da Lis chegaram e, também, o fim da minha licença maternidade. Só quem é mãe e precisa voltar a trabalhar sabe exatamente o que senti. Lembro-me do primeiro dia que retornei ao trabalho, chorei por todo o percurso. Até hoje me pergunto como consegui voltar à rotina profissional. Mas agora vejo que esse tempo foi bom para mim. Todos os dias, ao sair para trabalhar, deixava Lis na casa da minha mãe que, com toda paciência e amor, se dedicava em cuidar da nossa pequena, abdicando do seu tempo, enquanto eu estava trabalhando. Minha irmã Luciana sempre dava suporte também nos cuidados dela. Deus, mais uma vez, nos abençoava e demonstrava seu

amor através dela. Muito obrigada, mãe, por cada banho, cada refeição dada, por cada troca de fraldas, por cada vez que a colocou para dormir, algumas vezes dormindo junto, por cada acalento e, acima de tudo, obrigada por ter sido um pilar na nossa caminhada. Sem você não teríamos conseguido.



Aos 10 meses, Lis iniciou um novo acompanhamento terapêutico no NUTEP (Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce), realizava sessões de Fonoaudiologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, duas vezes por semana. Nesse período, pensei em desistir do meu trabalho, na Secretaria de Desenvolvimento e Ação Social, no município do Eusébio. Estava como Secretária a Sra. Marta Gonçalves, esposa do Prefeito Acilon Gonçalves, e ao comunicar minha saída por conta das terapias da Lis, suas palavras fora: “Sou apaixonada pela inclusão, sempre trabalhei e lutei a luta deles, como poderia não entender você? Como Deus é Providencial”. E ela, com toda sensibilidade e amor, me liberou dois dias pela manhã para acompanhar minha filha em suas terapias. Obrigada,

Martinha! Em meu coração, você sabe que tem um lugar muito especial! Como é lindo o mover e cuidado de Deus.

Todas as terças e quintas, íamos ao NUTEP, um lugar onde nos sentíamos carinhosamente acolhidas. As Assistentes Sociais Angélica Barbosa e Aline Gurgel e a Psicóloga Luciana Rodrigues foram as primeiras profissionais que conhecemos, três anjos, solícitas e que sempre estavam dispostas a nos ajudar no que fosse preciso.

As primeiras Terapeutas que acompanharam Lis no NUTEP foram: Alice Câmara – Fisioterapeuta; Eliana Queiroz – Terapeuta Ocupacional; Jovanka Monteiro – Fonoaudióloga e Anna Rachel Alcântara – Fisioterapeuta (Respiratória). Elas também nos acolheram com muito carinho, profissionais dedicadas e cheias de amor pelo que fazem. Depois Lis passou pelas mãos de muitas e muitas outras Tias Terapeutas, que sempre transbordavam amor, atenção e disposição em nos orientar em como proceder em casa para darmos continuidade no processo de evolução dela.

Em abril de 2014, minha mãe sofreu uma lesão no pé e, por 10 dias, não poderia se levantar, então me afastei do trabalho para ficar com a Lis durante este período, já que não teria outra pessoa para cuidar dela. Este tempo foi suficiente para me fazer enxergar que EU era quem deveria estar cuidando dela, quem deveria me dedicar exclusivamente a ela. Até quando seria? Não importaria, mas tomei a decisão de ser mãe em tempo integral e hoje posso dizer que foi a melhor escolha que fiz, o quanto Lis passou a evoluir com mais rapidez. Nada é por acaso, Deus sempre nos direcionava e mostrava o caminho que deveríamos trilhar.

Foram dois anos fazendo parte desta família. Quantas amizades feitas com profissionais que se tornaram amigas, mães especiais que tive o imenso privilegio de conhecer.

Quanta emoção em avanços conquistados, ainda que, por menores que fossem, era uma alegria que não cabia em nós. Sim, porque comemorávamos juntas, chorávamos juntas, lutávamos juntas e vencíamos juntas. Uma família que sempre estará guardada no meu coração. Quanta evolução tivemos lá, digo tivemos, porque eu também evolui. Sou imensamente grata pelo privilégio de ter o NUTEP escrito na nossa história. Obrigada por terem sido nosso porto seguro e por terem feito diferença em nossas vidas.

Um novo ciclo iniciava-se em nossas vidas, novas terapias em um novo lugar, por indicação do ortopedista da Lis, que nos orientou que as terapias dela precisariam ser aumentadas em dia e tempo para uma melhor evolução. Partimos em busca de clínicas, e meu primeiro contato foi com a Clínica Therapias. Por telefone, conversei com uma fisioterapeuta e, desde o primeiro momento, já senti que seria lá onde iríamos ficar. Marcamos a primeira avaliação da Lis e, finalmente, em janeiro de 2015, conheci a fisioterapeuta que falou comigo por telefone, Elizabeth Correia Gurgel, mais conhecida como Lila. Foi ela quem realizou a avaliação, uma das pessoais mais incríveis que já conheci, profissional competente e humana. Nos recebeu com toda simplicidade e carinho, nos fez sentir como se estivéssemos em casa e nos transmitiu uma segurança sem igual. Desde este dia, demos início a três sessões de fisioterapia motora por semana. Com o passar do tempo, aumentamos os compromissos na nossa agenda, Lis passou a fazer mais duas sessões semanais de Terapia Ocupacional. E para nossa surpresa, a TO que iria acompanhar as sessões dela, Tia Eliana, fora a sua primeira TO do NUTEP.

Um profissional fundamental no decorrer da infância é o pediatra, e venho aqui expressar, com o meu coração, minha imensa gratidão à melhor Pediatra que minha filha poderia ter, Dra. Julieta Barros que, desde os 13 dias de vida da Lis, se dedicou “de corpo e alma” aos cuidados com a saúde dela, mesmo com receio de que o pior poderia acontecer, deixou o amor falar mais alto em cada consulta para acompanhamento de ganho de peso, estatura e perímetro cefálico. Nos primeiros meses, eram fatores determinantes para detectar possíveis riscos. Com a infinita bondade e graça de Deus, Lis se desenvolveu plenamente bem, dentro dos padrões relacionados a sua alteração cromossômica. A ansiedade pelo aumento de peso e estatura já não me incomodava, pois como a Dra. Julieta sempre me diz até hoje: “O importante é que ela esteja com saúde”. E Lis sempre teve uma saúde perfeita, nenhum procedimento cirúrgico, nenhuma internação, para ser mais preciso, fomos apenas seis vezes ao hospital, e nenhuma delas por motivos sérios. Tantos prognósticos ruins, e Lis, pequena só no nome, sempre foi uma fortaleza. Já são mais de 5 anos cuidando do nosso bem mais precioso. Dra. Julieta e Evangelista (não poderia deixar de falar de vocês também), muito obrigada por todo o carinho dedicado à minha pequena, obrigada por nos acompanharem e se alegrarem conosco a cada avanço e conquista da Lis, vocês têm uma parcela gigantesca na nossa história e continuarão ainda por muito tempo.

Há dois anos, mudamos de Neurologista, hoje quem acompanha passo a passo todo o desenvolvimento da Lis é o querido Dr. André Pessoa, profissional dedicado, paciente e muito solícito, sempre disposto a nos explicar, detalhadamente, cada dúvida que levamos até ele. Nossa Lis está em boas mãos. E nos sentimos privilegiados por ter tido a oportunidade de pessoas tão maravilhosas terem cruzado nosso caminho e hoje tê-las fazendo parte da nossa história.

8.10 – Nossa primeira batalha contra o preconceito e grandes conquistas

Em julho de 2015, por orientação da Terapeuta Ocupacional, começamos a busca por uma escola, conversamos e chegamos à conclusão de que o tempo certo para ela iniciar a vida escolar havia chegado, certamente seria um aliado excelente para o desenvolvimento da Lis. Dentre algumas visitas a várias escolas, tivemos uma decepção, ao chegar à escola e dizermos que se tratava de uma criança especial, ouvimos a resposta de que não existia vaga. No dia seguinte, liguei para a mesma escola, sem me identificar, e ouvi a resposta de que havia vaga. Pela primeira vez, vivi na pele a experiência do preconceito, da falta de sensibilidade. Passei este dia inteiro chorando, nunca imaginei passar por isso. Ainda que tivessem falado que isso poderia acontecer, eu não estava preparada. Esperei ansiosa que o outro dia chegasse, chegamos à dita escola sem avisar que iríamos, fomos eu e Nilo, e dessa vez levamos a Lis junto. Solicitei uma conversa com a Diretora e a Coordenadora, as quais, com expressão de surpresa e nervosismo, nos receberam. Enquanto Lis brincava no chão, relatei para elas todo o ocorrido, toda a situação, o constrangimento e a tristeza profunda que me causaram. Foi uma conversa tranquila, na verdade, eu fiz questão de ir até lá, não para exigir a vaga que havia sido negada para a minha filha, mas para ensinar uma lição. Que, antes de dizer o não, a escola procure primeiramente pedir para conhecer a criança e, só assim, após uma avaliação feita pela equipe pedagógica, juntamente com os pais, averigüe se a escola estará ou não apta a suprir as necessidades da criança, apesar de que essa adequação deveria já existir, independentemente da situação e do diagnóstico que cada criança apresentasse. Falei que essa postura causaria menos impacto aos pais. Ao mesmo tempo, agradei por ter tido essa experiência que, por um lado, foi negativa, mas que me fez crescer e aprender a lutar pelos

direitos da minha filha. E mostrar que ela é capaz de fazer muito mais do que julgam pelo simples fato de saberem que ela é especial.

O dia 30 de julho de 2015 foi de muita alegria, a realização de um sonho muito desejado. Mais uma conquista da nossa Lis. Passamos por obstáculos, decepções, enfrentamos vários gigantes, mas nada é por acaso. Deus já havia reservado o melhor para nós. Ele estava cuidando de cada detalhe, como sempre. Porque, quando está nas mãos d'Ele, é assim. Ele faz o melhor. Este foi o primeiro dia de escola da nossa pequena Lis. A Escola Creche Canguru foi um presente em nossas vidas. Nos recebeu de braços abertos e não apenas recebeu, mas INCLUIU Lis, se moldou e se adaptou às necessidades dela. Isso, sim, é inclusão escolar, vou além, digo que isso se chama AMOR. No ano de 2018, mudamos de Escola, outro presente de Deus, Lis está na Creche Mundo Ecológico, e hoje meus olhos contemplam, mais uma vez, o real sentido da palavra inclusão. Modificaram os horários da Musicalização e Psicomotricidade para que ela pudesse participar (já que as aulas eram no turno das suas terapias). Lis é muito amada e cuidada por todos da escola, sem distinção. É tratada como igual. Porque lá, ser diferente é normal. Até bailarina lá ela é. Meu coração transborda de tanta alegria. Obrigada por tamanha dedicação e carinho com minha pequena, Lis cresceu e cresce com vocês a cada dia.

Dia 14 de maio de 2016, uma data especial, marcada nas mais lindas lembranças que tenho guardadas, Lis participou da sua primeira corridinha, patrocinada por uma amiga, Meiry Edilla, (Tia Maguinha), que sempre acreditou que Lis seria capaz, ainda que eu duvidasse que daria certo ela participar de uma corrida. Resolvi aceitar a experiência, e foi um dos dias mais emocionantes que vivi. Caminhamos juntas, eu e Lis, passinho por passinho, e em meio a tantos gritos de vibração,

as lágrimas escorriam pelo meu rosto. Foi uma experiência extraordinária e única. Obrigada, amiga, por ter acreditado que minha pequena seria capaz e por me encorajar a não desistir.



8.11 – Tempo de plantar e Tempo de colher

Outra grande conquista que obtivemos foi a bênção de termos conseguido judicialmente um tratamento chamado *Therasuit*, um método de terapia intensiva que se realiza por módulos, no período de um mês, cinco dias semanais, durante 3 horas e repetido a cada 3 meses. Lis já vem realizando o quinto módulo, e a cada sessão concluída, podemos ver o quanto ela progride, tanto na questão motora como cognitiva. As profissionais que até hoje realizaram o *Therasuit* da Lis foram as fisioterapeutas Emanuelle Magalhães, Ranny Muniz, Mayara Uchôa e Vanessa de Oliveira. Grandes profissionais,

que, carinhosamente, se dedicam a dar o melhor que há nelas para estarem realizando o *Therasuit* mais satisfatoriamente possível. Quanto amor essas quatro têm por minha pequena! E elas sabem da minha imensa gratidão. Juntamente fomos abençoados com as terapias convencionais. Todo o custo é arcado por nosso plano de saúde. Porque “Depositei toda a minha esperança no Senhor, e Ele se inclinou para mim e ouviu o meu clamor”. [Salmos 40:1] Esperei com paciência no Senhor, e Ele me respondeu. Deus é bom o tempo todo.

Atualmente a nossa rotina de terapias é às segundas, quartas e sextas, sendo quatro sessões de Fisioterapia Motora com as Tias Fisios: Alice Câmara. Já passou também pelas abençoadas mãos das Tias Fisios: Sylvia Araruna, Emanuelle Magalhães, Ranny Muniz e Elizabeth Gurgel. Três sessões de Terapia Ocupacional com as Tias TOs: Samary Mesquita e Karine Braga. E três sessões de Fonoaudiologia com as Tias Fonos: Ninivy Tavares e Suelem Andrade. No ano de 2018, Lis passou a realizar as sessões de Fonoaudiologia com a Tia Fono: Monalisa Alencar (no Instituto Semear). Cada uma tem seu jeitinho especial de atender, mas todas com muito em comum, o imenso amor doado à Lis. E todo esse amor me faz sonhar e acreditar que ela vai muito mais além do que posso imaginar, e que juntas somos mais fortes. Sou imensamente grata a cada uma, de maneira especial.



Falando mais uma vez sobre o caso do coração da nossa Lis, ela, durante todo o tempo, se manteve firme e forte, guardada pelas mãos do Senhor, sem uso de medicamentos, sem intercorrências, sem apresentar nenhum sinal ou sintoma. E exatamente no dia 29 de novembro de 2016, fomos realizar mais um eletrocardiograma. Recordam que, no começo da história, quando a Lis nasceu, foram descobertos três problemas no coração dela? Que a médica plantonista da maternidade, ao ver o exame, disse que nem cirurgia resolveria o caso dela e que, em aproximadamente 72 horas, ela morreria? Que nem cirurgia iria resolver?

Em meio ao desespero e à angústia daquele prognóstico, Deus nos acalmou. Fortaleceu nossa fé e nos trouxe à memória que, quem sabe de todas as coisas é ELE. E como minha irmã Paula falou naquele dia, quem iria determinar se ela viveria ou não seria MEU DEUS! E Ele determinou que, de fato, nem cirurgia iria resolver. Porque Ele mesmo é quem iria operar o milagre no coraçãozinho dela. O buraco já quase não existe mais. Não precisará mais de cirurgia. E já não existe mais nenhuma cardiopatia. Toda Honra e toda Glória sejam dadas a Ti Senhor! A ÚLTIMA PALAVRA VEM DE DEUS!

8.12 – Lis, minha maior inspiração

Sabe quando uma mãe diz ao filho: “Quando você nasceu, eu Renasci”? Foi exatamente assim. Lis me trouxe a um universo de desafios, cheio de amor e ensinamentos. Em março de 2017, houve um começo! Não um recomeço, pois, depois que ela chegou, foi, na verdade, quando tudo começou! Despertou em mim o que estava oculto, me abriu os olhos e me mostrou a trilha por onde deveria seguir, o caminho do qual havia me desviado, sem querer, sem perceber. Para quem não sabe, sou formada em Terapia Ocupacional há quase dez anos. E hoje, para mim, essa profissão tem muito mais significado, muito mais AMOR. Agora vejo com um novo olhar profissional e de Mãe Especial. As portas foram abertas, e meu coração também, passei na Extensão do NUTEP (2017), lugar onde um dia estive como mãe e que jamais havia imaginado que estaria, tendo o privilégio em estar cuidando dos filhos de pais especiais. Eu me dediquei ao máximo por todo o tempo que permaneci lá, cada criança que chegava até mim, atendia como se fosse minha filha, com todo amor que poderia dar.

No mesmo período, fui indicada por uma grande amiga, Raquel Leite, Terapeuta Ocupacional e também mãe especial, para fazer parte de uma equipe maravilhosa, que transborda amor em tudo o que faz. Hoje faço parte do SEMEAR - Instituto de Intervenção Comportamental. Trabalho como Terapeuta Ocupacional de crianças com TEA (Transtorno do Espectro Autista). Foi amor ao primeiro atendimento. Como é maravilhoso vibrar a cada evolução deles, a cada ganho, por menores que sejam. Para mim, eles são gigantescos, pois eu sei, de fato, o valor que cada um deles tem. E de presente, eu ganhei uma outra grande amiga, minha parceira de trabalho, Mavia Ximenes, Fisioterapeuta e também mãe especial de uma linda princesa. Daí vocês imaginam o transbordar de amor que

existe a cada atendimento nosso, não é? Grata a Deus pelo presente em ter a Lis na minha vida, minha maior Inspiração.

Um obrigada em especial ao meu pai, Claudio Medeiros, que junto comigo sonhou os meus sonhos, e eu tenho plena certeza de que juntos veremos esses sonhos se tornarem realidade. Muito mais do que podemos imaginar. Obrigada por acreditar em mim, pai.

Nossa gratidão se estende aos nossos familiares, que sempre estiveram ao nosso lado, sendo suporte e luz em nossas vidas. Avós Paternos da Lis, Vovô Chico Rocha e Vovó Marta, aos titios Rochana e André, ao meu irmão Eric e a meus sobrinhos, primos da Lis, Petrick, Patrick, Melissa, Larissa e Julia, Bernardo e Gustavo e Enzo. Tia Lulu e Kennya, sempre lembrando com carinho de nós. Nossos cunhados Rafael, Priscila, Neto e Nara. Nossa história não seria a mesma sem vocês. Com amor e gratidão pela vida da única Bisavó da Lis, minha Vó Helena. Mulher forte, guerreira e linda, acho que Lis puxou a ela.



8.13 – A vontade de Deus é Boa, Perfeita e Agradável

Hoje sei que não deveria ter questionado Deus sobre “por que comigo?”, mas sim, para quê? Agora, sim, entendo que Deus permitiu que vivêssemos toda essa reviravolta na nossa história, para que tudo voltasse ao seu devido lugar. Ao contrário do que pensávamos, era antes que nossas vidas estavam de cabeça para baixo.

Lis me fez ver tudo a minha volta com outro olhar, me fez ser quem eu estava longe de ser. Quem me conhecia antes há de dizer: “Juliana, quem te viu, quem te vê!” Ela me fez ser alguém melhor, mais feliz, mais Viva. Lis me trouxe cura. Depressão? O que é isso mesmo? Lis me trouxe vida.

“Como são grandes as riquezas de Deus, como são profundos o seu conhecimento e a sua sabedoria! Quem pode explicar as suas decisões? Quem pode entender os seus planos?” [Romanos 11:33].

Os sonhos e planos de Deus são bem maiores e melhores do que os nossos, eles são perfeitos! Assim ela é para nós, PERFEITA! Ela é um milagre, para falar bem a verdade, o maior milagre foi feito em mim, foi feito em nós. Ela foi e é um instrumento usado por Deus. Para estar a cada dia, a cada instante, realizando as maiores e melhores mudanças em nossas vidas.

Deus nos ama tanto, mas tanto, que nos deu este imenso amor, porque Ele sabia que, do jeito que nossa vida estava, não poderia continuar, por isso ela veio assim, com esse jeitinho encantador, com esse sorriso que ilumina a quem está por perto, porém com muitas lutas e desafios a enfrentar, mas que nos ensinou e ensina, a todo momento, a sermos mais fortes, a termos mais fé, porque ela nos faz sentir Deus, ela nos faz ver Deus! Uma pequena que chegou com um propósito gigantesco. E o maior deles é manifestar a Glória de Deus!

O tempo de luto existe, e ele é cruel, mas necessário, pois é exatamente neste tempo que nos encontramos no deserto, sem forças, achando que vamos perecer, que demonstramos total dependência de Deus, e é na fraqueza que Ele nos faz fortes, nos levanta do chão, traz renovo e refrigério à nossa alma. É no deserto que Ele forja nosso caráter, nos quebra e nos refaz de novo. O choro pode durar muitas noites, mas a alegria vem, ah, ela vem! Toda dor passa, todo luto acaba, todo deserto vai embora. E o tempo de alegria volta, muito maior, muito melhor.

Eu não mudaria nada, tudo valeu a pena, e tudo o que está por vir continuará valendo a pena. Nós não a merecíamos filha, mas por nos amar tanto, Deus nos deu você! Muito mais do que pedimos ou sonhamos!

Lis é uma criança que transborda alegria, é a dona do sorriso mais encantador, é movida a música e ama água, é uma

verdadeira peixinha. Ela é a alegria dos nossos dias.

Ainda temos muitos caminhos a percorrer, a estrada é longa, mas o tempo não é o meu. Deus não retarda a Sua promessa, ainda que a tenhamos por tardia. Ele é Fiel e sabe a hora exata para cumprir o que prometeu. Como diz uma amiga minha, “Quem está com pressa mesmo aqui? ”. E eu espero, confiante e paciente, Lis ainda vai longe, mas nós iremos muito mais com ela. No tempo certo. Tudo no tempo de Deus!

#NossaLis

#NossoMilagre

*Juliana Ferreira Medeiros
Nilo Rocha Dias Neto*

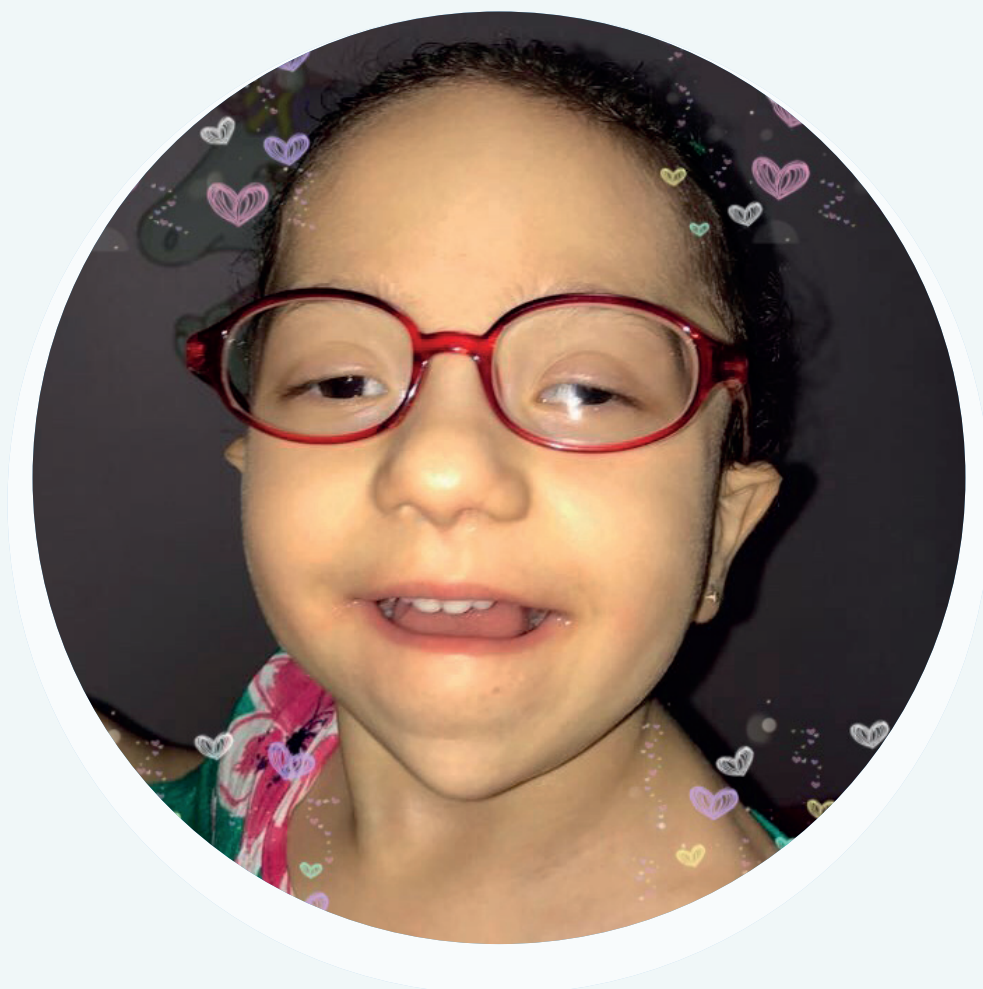




*"Não nasci para corresponder expectativas,
mas para ser feliz"*

CLARICE LISPECTOR





GUERREIRA
CLARICE POLICARPTO CARNEIRO
SUASSUNA

9.1 – O despertar de um anjo

Meu nome é Clarice Policarpto Carneiro Suassuna, tenho quatro anos, e um pouco da minha história será contada aqui. Terei a ajuda de meus pais, Luciano e Michelline, da minha irmã, Bia, e também da minha tia, Juçara.

Mamãe sempre achou que ser filha única não era muito agradável. Então, para não deixar a Bia como única filha, igual a ela, meus papais decidiram ter outro filho.

A visita periódica à Dra. Beatriz Helena foi decisiva, e o antigo DIU foi retirado, ou seja, a preparação para minha chegada já se iniciava. Mamãe estava ansiosa. Num belo dia de trabalho, ela fez o teste de gravidez, e o resultado deu positivo, eu já estava com três semanas. Quanta alegria ela sentiu! Papai, muito feliz, quase não acreditava. Toda a família ficou muito feliz, e vovó Peigge, também muito alegre e um pouco tonta, só imaginava como cuidaria de duas netinhas agora.

Os preparativos já haviam se iniciado, bem como os cuidados médicos. Diferentemente da gravidez da Bia, na minha gestação, a mamãe resolveu se cuidar mais, era disciplinada, principalmente com a alimentação. Visitou a Dra. Maria Helena, que cuidaria de mim e da mamãe, e seguiu rigorosamente suas orientações; além de sessões semanais de drenagem linfática com tia Renata e Reike com tio Marcílio. Mamãe, dessa vez, estava de parabéns, porque só engordara seis quilos.

O primeiro grande susto que mamãe teve foi quando realizou a primeira ultrassonografia, com nove semanas de gestação, e o médico disse que havia algumas alterações: polidrâmnio, um pé torto e um aumento dos rins. Foi muito difícil para os meus pais entenderem tudo o que estava acontecendo. O fato de eles serem profissionais da área de saúde, naquele momento, só agravou o estado de tensão, porque

eles sabiam das complicações que eu poderia enfrentar, e com isso, a angústia aumentava. Minha mamãe só se perguntava o porquê de tudo aquilo. Meu papai, sabiamente, dava-lhe apoio em todos os momentos e, por mais que estivesse angustiado, não deixava transparecer, para minha mãe não ficar ansiosa, já que isso poderia prejudicar nossa saúde.

A primeira das inúmeras reflexões que eles faziam era a Deus. Deus foi questionado muitas vezes sobre por que eu, Clarice, viera assim; o que eles, meus papais, tinham que provar diante de toda aquela tempestade? Por que tudo de uma vez só? Minha mamãe viu, naquele momento, que sua fé não era tão grande assim. Papai já dizia que era necessário fortificar sua fé. Muitas das convicções deles não passavam de um belo discurso. E aquela situação era um grande mergulho dentro de si mesmo para cada um deles. Mas, o mais importante era que eles sempre disseram que o filho que viria, da forma que fosse, seria muito amado, e eu, com isso, fiquei muito feliz e tranquila.

Com tudo pronto, Dra. Maria Helena e Dra. Beatriz Helena, obstetras de muita competência e sensibilidade, junto à equipe da Anestesiologia e Neonatologia, a Dra. Fabíola Arraes, tão competente e doce ao mesmo tempo, além de uma enfermagem muito responsável, trouxeram-me a esse mundo às 6h50 minutos do dia 05/11/2013. Eu nasci com 3000 g, um pouco cansada e com algumas anormalidades. Passei onze dias na UTI neonatal. Foi realizada uma série de exames e outras investigações. Eram muitas alterações a serem resolvidas e era preciso, também, ter muita calma, serenidade e agilidade.



Minha mãe muito agoniada, dividida entre mim, a Bia, a medicina e ela mesma. Meu papai se controlava para dar sustentáculo a toda àquela turbulência daquele momento. Intimamente tinha muito medo e insegurança, mas não podia fraquejar, tentava seguir forte no apoio à mamãe e a toda a nossa família. Acho que, no fundo, mamãe e papai estavam confusos, torporosos, diante de tanta informação. As apreensões eram minimizadas pelas muitas visitas de familiares e de amigos especiais que nos encheram de carinho, sempre com palavras de apoio e serenidade. Os amigos de trabalho do papai enviaram muitas mensagens de carinho, e os da mamãe também. Não conseguirei citar os nomes de tantas pessoas queridas. Os plantonistas médicos da UTI neonatal do Hospital Gênesis foram muito cordiais com meus pais, em especial a Dra. Liliana Paes, que nos deu muita força, foi muito carinhosa e sensível, sempre com palavras de perseverança. Eram todas essas demonstrações de amor e carinho que nutriam a minha família naquele momento difícil.

Eu já estava sem maiores risco. Teria de fazer muitos exames, e a Dra. Fabíola, juntamente com a equipe da UTI neonatal, providenciava tudo. Alguns especialistas me

acompanharam quando eu ainda estava internada, como a Dra. Kathia Liliane, nefrologista pediátrica, e o Dr. Paulo Colares, ortopedista pediátrico. Profissionais gentis e competentes.

Nesse período, tive dificuldade para mamar, e a fonoaudióloga ajudava-me. Com tudo encaminhado, chegou a tão esperada alta. Eu iria sair com a perna esquerda encurtada, por causa de uma luxação congênita do quadril bilateral, um sopro no coração, um aumento nos rins dos dois lados (hidronefrose bilateral). Meu Deus, quanta coisa para um ser só; mas, como o Papa Francisco diz, “para os melhores soldados são dadas as missões mais difíceis”. Naquele momento, mamãe pode perceber e sentir o que seus pacientes sentiam no momento da alta: uma mistura de felicidade e alívio por estar saindo dali relativamente bem. A recepção lá fora foi calorosa, minha vovó Peigge e a Bia nos esperavam ansiosamente. Foi muito emocionante, sem falar no presente que eu trouxe para a Bia, ela adorou.

Uma nova jornada se iniciava. Eram muitas as idas a diversos especialistas. Todos os dias, tinha uma descoberta diferente, de mais uma alteração e outra, e outra... Nesse período eu já havia retornado ao ortopedista, Dr. Paulo, e ele colocara o suspensório de Pavlik e o gesso na perna esquerda. O teste do pezinho evidenciava um hipotireoidismo, e o resultado do cariótipo era normal. Eu tomava leite com muita dificuldade e perdia muito peso. Além disso, apresentava uma ptose bilateral (queda das pálpebras dos olhos) e outra alteração nos olhos, bem mais grave, chamada de coloboma. Meus pais já não davam conta de tantas informações, eles procuravam uma luz para entender e organizar as nossas vidas. Foi um período tão difícil, que eles não gostam de lembrar.

Muitas pessoas foram e ainda são importantes ao longo da minha história, não quero ser injusta com ninguém, e se eu

me esquecer de dizer o nome de alguém, perdoem-me. Minha vovó Peigge, ajudando sempre; minha madrinha tia Solange, sustentáculo importante no pós-parto da mamãe, cuidando de todos aqui em casa, enquanto vovó Peigge cuidava da bisa Dolores, que, quando nasci, já estava com mal de Alzheimer. Mesmo assim, ela fazia denginhos em mim e se estivesse hígida, ajudaria muito mesmo. Tia Juçara, dando apoio espiritual; tia Patrícia, tio Bado e Tandara nos confortavam. Todos os amigos de meus pais e da Bia, nossas famílias, que de todas as formas nos ajudavam nos mínimos detalhes e em todas e quaisquer ações. São nesses momentos que percebemos o valor das amizades e vemos quem são nossos amigos de verdade, aqueles que estão presentes de alma, mesmo que distantes de corpo, nos momentos mais difíceis. Não posso esquecer-me da tia Amália e do tio Marcelo, como também da tia Fabiana, amigos/irmãos da mamãe, bem como do coronel Josemário, chefe do laboratório onde papai trabalhava, e de todos os seus amigos de lá.

9.2 – O alerta

Os dias se passavam, eu emagrecia e perdia muito peso, até que, na consulta com a nefrologista, Dra. Káthia Liliane, a atenção foi toda voltada para essa perda de peso em uma bebê de apenas três meses de vida. Minha mãe logo entrou em contato com a Dra. Christiane, gastroenterologista e nutróloga, para fazer uma avaliação do meu estado nutricional.



Sabem aquele ditado: “melhor ter amigo na praça, que ter dinheiro no bolso”? Pois é, Dra. Christiane foi sensacional, mistura de profissionalismo, comprometimento e sensibilidade; nos atendeu no dia seguinte em caráter de urgência, mesmo com a agenda lotada, como sempre, nos recebeu de braços abertos. Nunca conseguiremos agradecer-lhe por tamanha atenção. Passou a noite anterior estudando meu caso. Eu parecia uma criança etíope, de tão magra que estava. A consulta detalhadíssima, de 2h 30min, resultou numa suspeita de uma doença chamada *Associação de CHARGE*, que reunia todas as anormalidades que eu tinha. Ao final, ela disse pra minha mãe: “e agora, você quer meu ombro para chorar? Minha mãe desabou e pôde aliviar um pouco daquela dor, com mistura de sentimentos. Naquele momento de apatia e revolta, meu pai ainda se mantinha equilibrado ou, pelo menos, algo

parecido para manter a sanidade mental da família. Uma terceira possibilidade era a de “a ficha não ter caído” ainda para ele. Um fato agravante: talvez a babá não estivesse dando as dietas corretamente, ou eu não estivesse aceitando bem o leite.

No entanto, a babá nunca chegou a alertar meus pais sobre esse assunto. Bom, como nada vem por acaso, a partir disso, eles passaram a cuidar diariamente de mim, as 24 horas por dia.

O retorno à consulta na semana seguinte era importante para saber se eu estava comendo bem ou não. Essa fase foi muito difícil, porque eu não ganhava peso. Dra. Christiane, então, indicou sonda pelo nariz, mas seus planos eram a gastrostomia: comer com ajuda de uma sonda no estômago. Assim eu iria conseguir desenvolver melhor a sucção. Como a sonda nasal não deu certo, sabiamente, já contatava sua equipe de anjos, o cirurgião pediátrico Dr. Aldo Melo, para o que seria a minha primeira cirurgia, a gastrostomia.

A colocação da sonda foi feita sem problemas. Todos estavam apreensivos. Mamãe, fiel escudeira, ficou comigo durante o procedimento, e graças a Deus tudo ocorreu bem. Dessa vez, tia Juçara, tia Patrícia, irmã do papai, e tia Fabiana, grande amiga/irmã da mamãe, estavam lá para nos dar apoio. Agora a batalha era em casa, para aprender o manuseio da sonda, algo novo que eles não conheciam a fundo, só de “vista” mesmo. Aos poucos, tudo foi dando certo; tia Claudiane, técnica de enfermagem e amiga da família, ensinou direitinho para mamãe, papai e para vovó Peigge a maneira correta de manuseio desse tipo de sonda.

Os incidentes sempre aconteciam, e em um desses, o balão da sonda estourou. Meu Deus, quanta agonia. Mas nunca estávamos sozinhos, sempre aparecia um anjo da guarda e, dessa vez, tia Patrícia, que é enfermeira, muito competente,

nos ajudou até papai chegar em casa e me levar ao hospital. Mamãe estava trabalhando, sem poder sair. Fomos todos ao hospital: eu, papai, vovó Peigge e tia Patrícia, para que Dr. Aldo recolocasse a sonda. Foi um susto e tanto!

Nessa idade, as doenças também me perseguiram muito, e num desses episódios, a enfermeira Vanessa, pessoa competente e de um coração enorme, pronta a ajudar, fez hidratações em casa para que eu não ficasse tão exposta a germes mais fortes nas emergências. Foram situações difíceis, mas felizmente superadas.

9.3 – A volta por cima

A vida ia seguindo. Eu realizava algumas terapias em casa, até a recuperação total do peso e a Dra. Christiane me liberar para sair de casa. Nessa época, fazia sessões de fonoaudiologia e fisioterapia motora com tia Meire. A tia Meire foi uma pioneira em termos de fisioterapia motora, que nos acolheu muito bem e ajudou no meu desenvolvimento motor. A Dra. Christiane traçava o tratamento de forma global. Meus pais seguiam direitinho. Às vezes, ficava difícil, porque a rotina era intensa, e eles ainda tinham que trabalhar para manter toda a estrutura. Aos poucos, minha mãe voltava ao trabalho. Obviamente, o olhar para todas as famílias já era diferente, ela conseguia dimensionar mesmo o sofrimento dos pais que tinham um bebê com malformações ou com quaisquer anormalidades.



Ao longo da história humana, observa-se que o crescimento das pessoas, do ponto de vista pessoal, dá-se através de experiências que passam na vida. Os melhores aprendizados são aqueles vivenciados. Poderia não ser assim, não é? Poderíamos aprender pelo amor, não pela dor, mas o ser humano ainda não chegou nessa fase. Colocar-se no lugar do outro ou ter sensibilidade para entender alguém ou uma situação vivida por esse alguém é raro nos dias de hoje. Mesmo assim, encontramos muita gente bacana, que estende a mão, que ajuda muito em diversas situações. Descobrimos um mundo novo, de crianças com necessidades especiais, muitas vezes com histórias bem mais complexas que a minha e que seus pais e familiares conseguem superar todas as dificuldades, por maiores que sejam, com fé, bom humor, determinação e confiança em dias bem melhores.

Os dias iam passando, e eu estava engordando. Já estava próximo de completar um aninho de vida. E meus pais decidiram celebrar toda aquela caminhada que, apesar de muito

exaustiva, já tinham muitas vitórias. Foi uma comemoração simples, mas com muito amor. Foi muito lindo.

9.4 – O segundo ano de vida

Os meus dois anos de idade não foram menos intensos, mas um pouco mais serenos, com muitas novidades, para variar.

Na consulta com a oftalmologista pediátrica, Dra. Islane Verçosa, ela nos disse que a ptose (queda das pálpebras dos olhos) era muito intensa e que só posteriormente seria necessário corrigir esse defeito para eu enxergar melhor. Agora, era necessária a busca de estimulação visual, além de terapia ocupacional. Então, meus pais tiveram informações de uma clínica onde havia esses profissionais que ajudariam no meu tratamento geral, a Therapias, clínica de habilitação pediátrica. Para nosso desânimo, não havia vagas, e após uns quatro meses, mais ou menos, conseguimos.

O time dos meus anjos da guarda acabava de ganhar dois novos integrantes: tia Wlândia, terapeuta ocupacional, e tia Raquel, fisioterapeuta especializada em estimulação visual. Fomos recebidos na Therapias de braços abertos. Iniciei o tratamento e como era muito difícil nessa época, por causa do refluxo gastroesofágico, vomitava, muitas vezes, durante as sessões, e elas, pacientemente, limpavam-me e continuavam as terapias. Elas são maravilhosas, competentes e de uma amorosidade sem tamanho comigo.

A fonoaudiologia era realizada agora pela tia Adriana Oliveira, tão competente e carinhosa como todas as “anjas” que já cuidavam de mim.

Paralelamente às terapias multiprofissionais (duas sessões de quatro tipos de terapias por semana), os acompanhamentos continuavam: gastro, nefro, ortopedia, neurologia, oftalmologia, endocrinologia, cirurgia. Muita coisa não? Todos necessários.

A ortopedia, agora sob orientação do Dr. Davi Moshe, tinha uma programação de alargamento muscular da perna esquerda, a perna que era mais curta. Minha segunda cirurgia foi realizada num dia especial: 13 de maio, dia de Nossa Senhora de Fátima. Tudo deu certo. A única coisa que não foi legal foi o gesso, que deixou o meu pezinho muito machucado, e o que era pra ser um sucesso, não foi tão bem assim. E mesmo com o meu pé machucado, estava seguindo em frente.

A Dra. Káthia Liliane, que acompanhava o funcionamento dos meus rins desde início, solicitou exames. Eu tive de ficar parada numa máquina por uma hora, para ver como estavam os rins. Essa parte dos rins estava bem alterada, principalmente o rim direito. O resultado disso foi que tive que ser submetida a uma cirurgia, a terceira da minha vida, para colocar um dreno no rim direito. O procedimento foi realizado pelo Dr. Aldo, médico da inteira confiança dos meus pais, competente e sensibilizado com o caso de cada um de seus pacientes.

Enfim, conseguimos a consulta neurológica com o competente Dr. André Pessoa, neurogeneticista. Inicialmente, ele também achava que se tratava de *Associação de CHARGE*. Solicitou alguns exames genéticos, cujos resultados deram normais e, por enquanto, continuava sem diagnóstico fechado. Ao retornar ao Dr. André, em meados de fevereiro de 2015, foi solicitado um exame chamado de genoma humano, que mostra e avalia todo o material genético do ser humano. Após muitas idas e vindas aos planos de saúde, foi realizado, em setembro de 2015; assim, com o genoma, veio o diagnóstico.

9.5 – O diagnóstico

Dr. André Pessoa falou para meus pais o diagnóstico: *Síndrome Ohdo*, doença rara, com poucos casos no mundo inteiro. Era como se meus pais tivessem sido sorteados na mega sena da virada sozinhos. E agora, o que fazer? Dr. André

foi verdadeiro, em dizer que não existiam muitos estudos sobre essa síndrome, pelo fato de ter sido descoberta recentemente; foi sensível, humano e otimista, em dizer que o céu era o limite para mim e que precisava me estimular ao máximo e seguir em frente, de cabeça erguida, com muito orgulho de tudo.

Meus pais não contiveram o choro e se acabaram em lágrimas, afinal, tinham direito a esse “luto”. Mas eles continuavam fazendo tudo o que fosse melhor para o meu desenvolvimento global.

9.6 – O encontro com Deus

Fé não é algo tão fácil de ter, ou é? Não sei ainda. Minha família tem bases católicas, mas alguns compartilham outras doutrinas. Minha mãe é espiritualista. No entanto, respeita todas as formas de crenças em Deus; afinal, Deus é um só. Papai é católico, mas tem com um “pé” na doutrina espírita. Quando minha história começou, minha mãe e meu pai questionavam muito se Deus estava olhando por nós, em virtude de tudo o que eles estavam passando, todas as batalhas e todas as apreensões. Quando minha mãe fez 40 anos, ela ganhou, acredito, que o maior dos presentes: Deus, de verdade, no seu coração. Celebrar com uma festa os seus 40 anos, junto com toda a família, os amigos e seus cantores preferidos, seria maravilhoso, mas Deus, na sua total veracidade em seu coração, era uma dádiva, era imensurável. E a festa? Ah, podia ficar para depois. E assim, todos foram crendo, edificando cada um, a sua fé no Deus do impossível, uma fé que não questiona, e sim que acredita sem ver e entende que, no aparente negativo, há uma conquista, uma barreira vencida.

Um ponto importante que gostaria de dizer, principalmente para as famílias de crianças e outras pessoas com necessidades especiais, é que ser sensível a essa causa ou a outras causas sem ter passado pela situação em questão é algo muito difícil

de encontrar. No geral, apenas as pessoas que já vivenciaram tal situação mostram-se solidárias. A sensibilidade a qual me refiro é um olhar para o outro com objetivo de compartilhar bons e maus momentos, experiências, sorrisos, mas sem esse sentimento de “pena” com que a maioria das pessoas olha para nós ou para nossos papais.



9.7 – A escola

A sábia Dra. Christiane, numa das consultas, perguntou a minha mãe quando eu iria pra escola. Mamãe, bem assustada, perguntou como faria isso, se eu não falava, não andava e não comia. Ela disse que era exatamente por esses motivos que minha mãe deveria procurar a escola. Minha mãe fez um olhar de indecisão, mas, prontamente, retornando para casa, passou na escola Casa de Criança. Fomos recebidos por Tia Cris, sempre um doce de pessoa, que se lembrou de mamãe, que já havia tentado uma vaga pra Bia lá. Ela pediu que mamãe marcasse uma visita para conhecer melhor a escola.

O dia marcado foi de grande expectativa. Foi recebida por tia Aline, andaram pela escola, que tinha sempre um colorido especial feito de amor; conversaram, e mamãe contou toda a minha realidade. Para variar, mamãe se emocionou, mas tinha plena certeza de que, se fosse para minha felicidade, surgiria a vaga ali. O ditado de que o que não é visto não é lembrado é verdade. Mamãe ligou para escola, pediu uma posição sobre a vaga e foi avisada de que já poderia fazer a matrícula. Notícia muito comemorada por todos lá em casa.

No início das aulas, eu estava no pós-operatório da cirurgia no rim e, por isso, só comecei a frequentar um mês depois. Minha primeira professora seria a tão carinhosa tia Eliane. Havia também as tias Talita, Brena e Jordana. Tia Cris sempre diz que não tive adaptação, cheguei e gostei logo. Mas mamãe e vovó Peigge ficaram acompanhando uma semana, para garantir que daria tudo certo. E deu mesmo.

A Casa de Criança é um portal energético onde as crianças aprendem a ter consciência de preservação da natureza, de ter igualdade entre as diferenças e de ter valores firmes, fortes, de respeito ao próximo, de simplicidade, tudo isso com muito amor. Sinto-me muito bem na escola e tenho progredido dentro do meu tempo, do meu jeito.

Às vezes percebia que os olhares e a postura de algumas pessoas eram diferentes. Era preconceito ou receio de como lidar com aquela situação, com “algo diferente”? Na verdade, não sei ao certo, mas sei que adoro meus coleguinhas de turma e sinto o carinho deles por mim. Lidar com o preconceito não é uma tarefa das mais fáceis. O fato de eu ser uma criança especial, como todos dizem; apesar de eu, Clarice, não concordar com essa denominação, porque acho que todas as pessoas são especiais. Eu tenho só necessidades diferentes. Precisamos aceitar as diferenças entre as pessoas, uma é mais

sensível, e outra menos, e, na verdade, cada uma tem o seu tempo.

Atualmente estou no infantil dois, este ano, é sob a coordenação da doce tia Aline e a dedicação e o carinho da tia Graça, além do apoio da tia Jordana.

9.8 – As cirurgias

As barreiras a serem vencidas são inúmeras. Até esses quatro anos de idade, já passei por cinco cirurgias.

A primeira foi a gastrostomia com a equipe maravilhosa do Dr. Aldo e Dr. Ricardo Falcão, em abril de 2014.

O segundo procedimento, com a não menos maravilhosa equipe do Dr. Davi e Dr. Rubens. Esse para realizar um alargamento muscular no joelho esquerdo, em maio de 2015.

A sequência veio com um duplo “J” para drenar o rim direito com a equipe do Dr. Aldo, em janeiro de 2016.

Em meados de setembro de 2016, tia Quel, um dos anjos que cuidam de mim, alertou meus pais de que o meu campo de visão não estava muito bom e que talvez aquele fosse o momento certo para corrigir a ptose, já que essa queda das pálpebras poderia estar atrasando meu progresso. Ela referiu que a experiência naquele caso era do Dr. Henrique Kikuta, trinta anos operando ptose congênita, mas ele só atendia em São Paulo. Meus pais entreolharam-se e engoliram essa notícia a seco. Acabou a sessão, e eles se perguntavam como iriam para São Paulo, tendo de deixar a Bia e o trabalho, tudo ficou muito confuso. Mesmo assim, eles se informaram sobre tudo e aguardaram a avaliação da Dra. Islane. Durante a avaliação, ela confirmou a necessidade da correção da ptose, pelo menos para livrar o que eles chamam de eixo visual, e que ele, Dr. Henrique, era uma sumidade no assunto. Em quinze dias, estávamos em São Paulo para a consulta. Fomos em um dia e

retornamos no outro. A cirurgia foi em novembro de 2016. Foi tudo bem, sem intercorrências, Dr. Henrique é excepcional no que faz. O Dr. Paulo, responsável pela anestesia, desempenhou muito bem sua profissão, com uma grande sensibilidade.

A correção parcial dessa ptose me fez ver melhor e avançar no desenvolvimento e interesse pelo mundo. Dr. Henrique abriu meus olhos para mundo.

Após a última revisão dos olhos, fiz os exames dos rins. E foi necessária uma nova cirurgia. Dessa vez, era hora de repetir a drenagem do rim direito, o que era mais afetado. E ainda estava na fila uma nova cirurgia com o Dr. Davi, ortopedista, e outra para a correção de um estrabismo, que Dra. Islane iria realizar. Nossa! Precisei distribuir senhas e organizar a fila das cirurgias, minha agenda estava lotada. Brincadeiras à parte, não era nada fácil aliar as nossas agendas, minha, do meu pai, da minha mãe, da Bia e da minha avó, para que tudo ocorresse direitinho. Às vezes, minha mãe ficava “doidinha” e ia colocando na lista as prioridades, porque eram muitos os assuntos para resolver.

A drenagem no rim direito teve de ser adiada por uma infecção urinária, mas logo foi resolvida, e nós encaramos mais uma batalha. Essa batalha foi uma surpresa. Durante a cirurgia, minha mãe, que sempre acompanhava todos os meus procedimentos, achou estranho o fato de estarem demorando mais do que o normal, comparando-se com o tempo da anterior, e para surpresa da equipe e dela, houve a necessidade de retirada do rim direito. Ele, o rim, estava muito sofrido. Mamãe não conseguia acreditar, mas diante do quadro, teve de concordar. Iria ser melhor assim. O mais complicado foi contar para o papai, que sofreu muito. Aos poucos, ele foi compreendendo que era necessário e que, mais uma vez, Deus providenciou o que era o melhor para cada um de nós. A minha recuperação

foi tranquila, e a saída do hospital foi muito comemorada por mim e por todos.



9.9 – O hoje

Após a recuperação total da cirurgia do rim, comecei uma nova etapa na minha habilitação motora. Reiniciei a fisioterapia motora, agora na Clínica Therapias, com a tia Lila e a tia Sylvia, fisioterapeutas excelentes e pessoas maravilhosas que me receberam de braços abertos. Estou tentando recuperar todo o tempo que perdi sem fazer minhas sessões de fisioterapia motora, como também todas as outras terapias que deixei de realizar. Tia Lila e tia Sylvia, muito perspicazes, logo indicaram o método Therasuit para minha evolução motora. Papai e mamãe não perderam tempo, acertaram tudo, e comecei logo em seguida. Conheci a tia Manu, fisioterapeuta, tia Michele e tia Samary, terapeutas ocupacionais, meus novos anjos, que me acolheram com muito carinho. Sei que é apenas o início de uma nova fase, mas vou me dedicar ao máximo para conseguir realizar um dos meus sonhos: conseguir caminhar e dar um abraço nos meus pais e na minha irmã.



Tenho várias limitações, sim, mas isso não me envergonha, sou uma criança alegre e gosto de viver intensamente todos os momentos de cada dia. Adoro minha família e sei o quanto eles se empenham para me proporcionar todo o tratamento adequado para minha habilitação e bem-estar. Sou muito grata, principalmente a Deus, pelo dom da vida e espero ter ainda muitas vitórias ao longo da minha caminhada.

9.10 – Palavras do papai

Venho de família grande e sempre pensei em constituir minha família com vários filhos, ao contrário da minha esposa, Michelline, que vem de família pequena e é filha única. Era início do ano de 2013, e nossa filha Beatriz já estava com seus cinco aninhos. Certo dia, à tarde, veio a maravilhosa notícia que tanto esperávamos: Michelline estava grávida novamente,

e nossa família iria aumentar. Recebi a notícia por telefone e quase não acreditei naquela imensa alegria. Queria que fosse um menino para formar um casal, mas, no fundo do meu coração, sabia que era outra princesa para completar meu time de amores.

A família estava em festa com a notícia da gravidez, mas, logo na primeira ultrassonografia, foram observadas alterações ósseas e renais na Clarice. Faltou-me chão no momento que vi o resultado desse exame, e uma mistura de sentimentos tomou conta da minha mente: aquela alegria intensa deu passagem para tristeza, sofrimento e muito medo. Mas em hipótese alguma poderia demonstrar minhas angústias, eu tinha que ser forte e apoiar minha esposa naquele momento tão difícil. Segurei-me em Deus e consegui forças para ficar de pé e ajudar minha família. O tempo passava e as dúvidas e incertezas dominavam meus pensamentos. Toda aquela fé em Deus, em que tanto me apoiava, na verdade, não era tão forte, e vários questionamentos me vinham à cabeça. Quando temia fraquejar, encontrava todo o apoio nas palavras positivas dos amigos e dos meus familiares, principalmente da minha mãe, Aldina, e de minhas irmãs, Albinha e Patrícia. Assim conseguia “recarregar minhas baterias” e continuava sendo o suporte para minha esposa e minha filha.

A gestação seguiu tranquila, mesmo com todas as dúvidas e angústias. Todos os cuidados médicos e nutricionais foram seguidos “à risca”. A Clarice chegou ao início da manhã do dia 05 de novembro de 2013, e o fato de não poder levar meu bebê para casa doeu muito. Ela ficou mais de dez dias na UTI e no berçário de médio risco. Eu sempre engolia o choro na frente da Michelline, mas era sair da maternidade que vinham um choro incontrolável e vários questionamentos. Não conseguia entender o porquê de tanto sofrimento.

Clarice teve alta hospitalar, mas sua saga continuava, e a cada exame realizado, a cada avaliação médica, surgiam novas alterações. O diagnóstico da *Síndrome Ohdo* apenas veio comprovar e justificar a presença de todas as alterações clínicas encontradas.

Não é fácil passar por tantas situações, mas não podemos ficar o tempo todo sofrendo e nos lamuriando, questionando o porquê da nossa filha ter vindo com uma síndrome tão rara e com tantas alterações no seu corpo. Foi e está sendo um dia de cada vez, e a cada lágrima derramada, a cada cirurgia realizada, com muito sofrimento e dor, mas também com muito, mas muito amor mesmo, estamos conseguindo nos superar, reconquistando e renovando nossa fé em Deus. Comecei a entender e aceitar a missão da nossa “joia rara”, ela veio nos ensinar o verdadeiro sentido da palavra amor, sem ardeios e na sua essência mais pura. Como seu nome já diz, Clarice irradia luz por onde passa. É uma criança alegre e sorridente, com muita sede de vida e, mesmo com todas as suas limitações físicas, vive intensamente cada dia.

Só tenho a agradecer a Deus por Clarice ter me escolhido para ser seu pai e por poder aprender o valor da vida e do amor. Ela me torna uma pessoa melhor, mais humana e caridosa, livre de preconceitos e opiniões pré-formadas, faz-me respeitar as diferenças e aceitar as pessoas como elas são. Hoje carrego no peito um sentimento de gratidão a Deus por tudo o que vem acontecendo na nossa família e por Clarice ter vindo iluminar nosso lar.

9.11 – Palavras da mamãe

Clarice é luz mesmo. Nesses três anos de vida, foram tantas lições, tantas emoções e tantas quedas, mas, sobretudo, foram muitas vitórias e crescimento interior.

A mãe nunca espera ou quer que seu filho venha ao mundo com problemas de saúde e necessidades especiais, mas quando essa situação ocorre, há uma mudança tão brusca de postura, tudo para garantir que seu filho esteja bem e seja muito feliz.

O “luto” existe. Pode durar pouco ou muito tempo, mas há. E porque há, não sei dizer ao certo, mas acho que é por convenção social. Se o “normal” fosse ter necessidades especiais, o luto seria para pais de crianças sem necessidades especiais. Minha vida virou de cabeça pra baixo, como se eu estivesse num furacão, tentando, lutando para que toda aquela tempestade passasse. A tempestade era a minha dor, que insistia em não passar. Muitas vezes, eu chorava caladinha, à noite, quando todos dormiam. Uma amiga, uma vez, perguntou-me como eu estava, se eu não desabava diante daquela situação, e eu respondi que não dava tempo cair, porque Clarice e Biazinha precisavam de mim. Por vezes, até esquecia meu esposo, Luciano, companheiro fiel, paciente, firme. Mesmo diante de tantas tempestades, estávamos juntos e, agora, mais unidos e com o amor mais sedimentado. Aquele amor que passou pela fase do encanto e que, agora, era um amor mais maduro e fortalecido diante dos presentes que Deus nos deu.

Os obstáculos da vida nos fazem mergulhar dentro de nós mesmos e resolver problemas antigos, tirar as máscaras, viver verdadeiramente, e quando isso é iniciado pela presença de Deus, o pacote está perfeito. E assim, o “luto” foi vencido, sensação essa muito boa, de alívio. Clarice é um divisor de águas na minha vida, mostrou-me o quanto eu podia ser uma pessoa melhor, sem complexidades, com uma quebra de padrões estabelecidos pela sociedade, de que você tem que ser assim ou assado e ir a busca da serenidade, de valores sinceros e do verdadeiro sentido da vida. Acho que era o caminho que eu procurava seguir, mas estava meio perdida, e ela me fez encontrar esse caminho. Estamos em constante evolução,

e continuo caminhando para isso, mas agora com mais determinação e mais fortalecida com esse amor imensurável, que chega a me emocionar. No âmbito profissional, posso entender mais de perto o quadro dos meus pacientes e de suas famílias. Estar do outro lado é difícil, e a situação vivenciada é mais real. Mas o que realmente espero é que possamos ser sensíveis e solidários sem precisar passar pelas tormentas para aprender. Você aprende que o tempo não é o seu, o tempo é o de Deus. Uma folha não cai da árvore sem a permissão dele. Deus é a medida de todas as coisas, daí você recebe a lição e desempenha da melhor forma possível.



9.12 – Palavras da Bia

Quando a Clarice nasceu, papai e mamãe disseram que ela tinha alguns problemas, só que não sabia o que era por ser muito pequena. No outro dia, mamãe explicou minha dúvida. E eu percebo que, quando nós passeamos, as pessoas ficam com um olhar muito estranho, como se ela não fosse humana,

e isso me deixa com uma raiva danada. Mas como os meus pais falam: “Bia, Clarice é um ser humano, criada por Deus, e foi assim que ela veio ao mundo”. Assim, eu tenho muito orgulho dela, por ser uma pessoa diferente e ter suas próprias características. Eu te amo, Clarice!



9.13 – Palavras da Clarice

(Psicografada por Juçara Melo)

Naquele dia fui avisada de que iria encarnar. Seria um lar harmonioso, já teria uma irmãzinha. A princípio, ainda o receio e o medo do retorno, porém já havia decidido e esse era o momento. A opção das limitações foram minhas, sabia o quanto seria difícil, porém necessário; era o momento da aprendizagem, não podíamos mais esperar. Todo o processo de ligação foi feito, passes magnéticos, véu do esquecimento preparado para funcionar, e eu ali, mais uma vez decidida que era o melhor para todos.

Conversamos muito. Os mentores da sessão de encarnação reafirmaram os questionamentos, se eu tinha certeza de que

essa era a melhor forma de acontecer a evolução dos meus familiares. Mostraram previamente como seria difícil a permanência no plano terrestre, os obstáculos seriam muitos, mas eu estava disposta a passar por tudo isso; afinal, foi muita preparação para isso tudo. Finalmente chegou o dia, podia sentir já aflição daquele espírito tão especialmente escolhido por mim, a quem chamaria de mãe.

A ligação foi feita, já fazia parte agora daquele ser que me acolheria em seu ventre e depois em sua vida. A gestação transcorreu como planejado, ela logo ficou sabendo, com minha família, dos primeiros sinais que traduziriam minhas limitações.

Quanta aflição ela sentiu, as ondas já chegavam até a mim como se fossem pancadas fortes... Momento difícil, torcia para que eles aceitassem logo isso e se tranquilizassem com minha chegada.

Sabia que aquele ventre ainda era uma zona de conforto para mim, a vida, de fato, acontecia quando eu saísse dali.

O dia chegou. Momentos antes de sair, cheguei a sentir uma forte onda de calor, sensação de paz imensa, como se bálsamos fossem derramados sobre mim, preparando para a nova etapa que começava.

Alegria e tristeza eram os sentimentos dos meus pais e familiares. Eu pensava: como podem sentir ao mesmo tempo isso? Mas estava preparada, sabia que não era rejeição, apenas insegurança de receber algo diferente do que era esperado. Aos poucos, eles foram se acostumando com a nova realidade, e sentia que o amor crescia imensamente, mesmo com receio de não poderem saber como agiriam comigo.

Sentia que as opiniões eram as mais diversas: “tão nova, já com tanto sofrimento”, “oh Deus ingrato, tanta gente ruim no mundo, e essa criança tão inocente sofrendo tanto”. Confesso

que, em nenhum momento, isso me incomodava, para mim, não existiam dúvidas, incertezas, estava certa de que era o melhor a fazer, acima de tudo, meu espírito se propôs a isso.

Sempre recebia auxílio dos benfeitores espirituais, que ajudavam a passar pelos momentos mais complicados, como as cirurgias, os procedimentos as dores. Seus passes magnéticos eram bálsamos que aliviavam meu corpo físico e acinzentavam meu espírito. Sabia que seria uma constante em minha vida aquilo tudo, mas o propósito maior era recuperar, em meus papais, algo que haviam deixado se apagar no fundo de seus corações: a fé maior e a confiança de que nosso Pai maior nunca nos abandona; trazer de volta a confiança de que nossas vidas pertencem ao Pai, que não podemos criar expectativas nos outros sobre o que queremos que eles façam e que devemos viver a cada dia tão plenamente que, sim, essa é, de fato, a felicidade; que mesmo sendo diferente, posso ser igual e, acima de tudo, que servir é melhor que ser servido. Quanta coisa, né? Afinal, filhos vêm também para ensinar e não só para aprender.

Hoje, vivo um dia a cada dia, às vezes absorbo no mundo só meu, distante das loucuras do mundo, mas próxima do íntimo dos que me são caros. Sei que as dificuldades serão muitas, mas tento sempre ser a força de que meus papais precisam para entenderem que não sou um ser incompleto, mas um todo em muito pouco, e que se nosso Pai maior me confiou a eles é porque tem a certeza de que são os melhores para isso. Só quero que saibam que não sofro, sou feliz por tudo isso. Caminharmos juntos nessa vida foi algo planejado e esperado por mim. Confiem na providência do Pai, viveremos momentos tristes, alegres, difíceis, porém com a certeza que somos uma corrente com elos fortes, ligados por amor. Gratidão imensa por me acolherem, prometo que retribuirei com todo amor que puder emanar, toda a luz que conseguir irradiar.



9.14 – Considerações finais

O fato de ter necessidades especiais não quer dizer que você é um anormal ou um “estranho no ninho”, apenas tem necessidades diferentes. O mundo em que estamos vivendo hoje não tem mais espaço para preconceitos. É preciso viver bem e em harmonia uns com os outros para ser feliz.

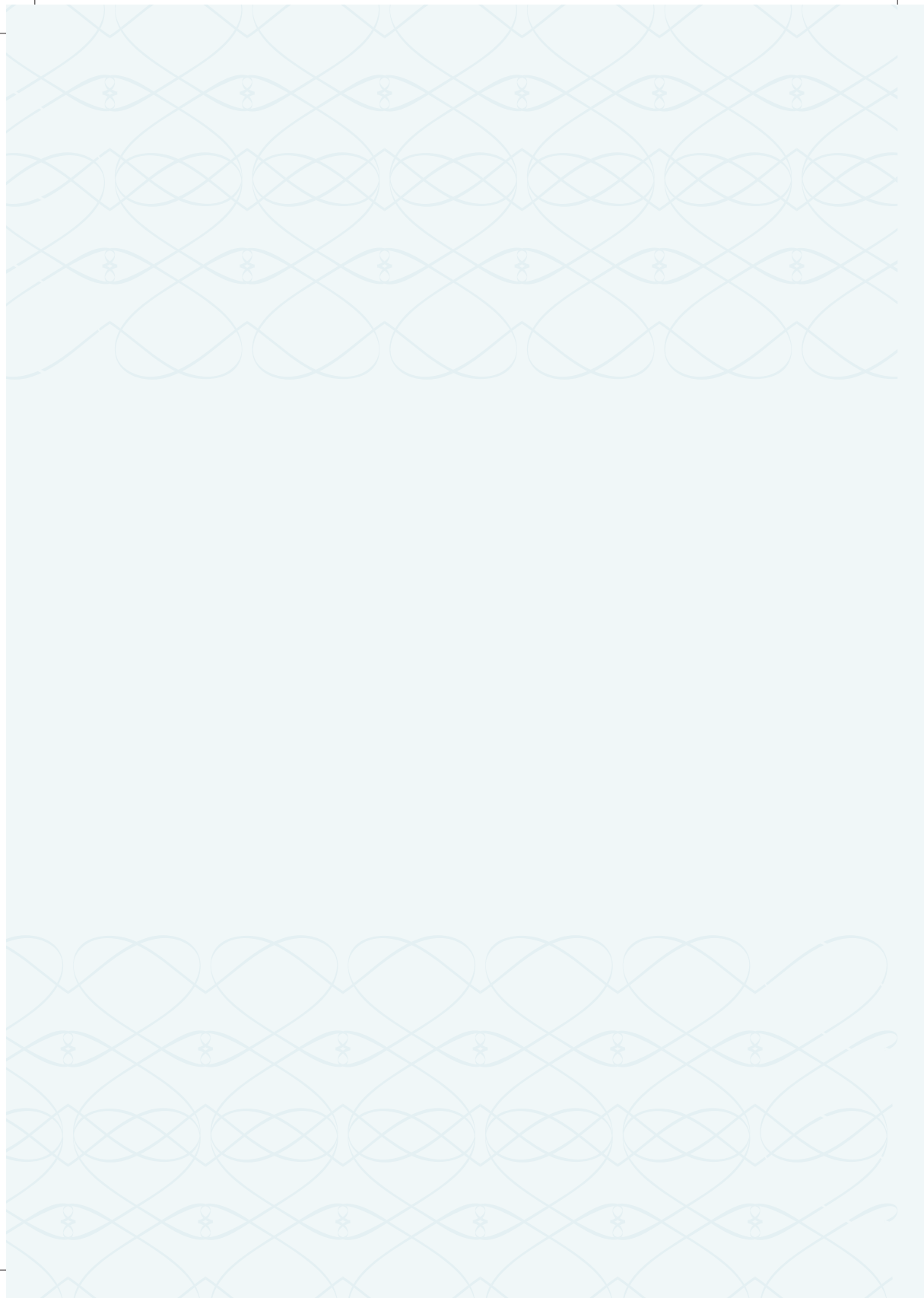
9.15 – Agradecimentos

Agradeço primeiro a Deus, nosso maior protetor, a meus pais e minha irmã.

A meus avós paternos Antônio e Aldina; meus avós maternos Agnaldo e Peigge; a minha bisavó Dolores; meus padrinhos Amilton e Solange; meus tios e tias, primos e primas, todas as minhas tias da escola e meus coleguinhas; aos amigos do papai, da mamãe e da Bia, são tantos que não vou citar o nome, para não ser injusta com todas as pessoas maravilhosas que convivem ou conviveram conosco todos os dias ou mesmo esporadicamente.

Agradeço a todos os médicos que me acompanham nessa jornada, profissionais excepcionais tecnicamente e amorosamente. Agradeço imensamente a todos os profissionais fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, que cuidam e cuidaram de mim em algum momento dessa existência, eles são tão maravilhosos, que não tenho palavras para descrevê-los. Que Deus esteja com todos nós. Muita paz e luz.

*Michelline Lyra Policarpto Suassuna
Luciano Carneiro Suassuna*





A MARATONA **DOS GUERREIROS**

Numa bela manhã ensolarada, agitava-se o coro de uma arquibancada. Eram vozes unidas, torcendo por guerreiros. Aguardavam a largada da maratona. Os atletas já estavam em suas posições. Do outro lado da pista, havia um pódio com doze elevações, todas em um mesmo nível. As medalhas e as taças estavam dispostas sobre uma mesa, a qual reluzia com o brilho dos campeões. Foi dado o sinal para o início da prova. Os competidores não almejavam chegar primeiro, mas sim perseverar até o final. Os espectadores estampavam faixas com palavras de AMOR, SUPERAÇÃO E FÉ.

Voltemos dois anos atrás, onze famílias foram reunidas. Algumas nem se conheciam, mas tinham a vontade de dividir esperança e solidariedade. E então surge a obra SORRINDO PARA VIDA, em meio à maratona da vida de guerreiros que lutam para chegar ao final, não importando se lá seria onde pretendiam terminar nem, tampouco, se o tempo foi o esperado para tal feito. Em junho de 2015, nascia esse livro, narrando histórias marcantes de 12 crianças com deficiência. Ouvimos de leitores emocionados que as páginas da coletânea deveriam ser feitas de plástico, para acolherem as lágrimas dos que se debruçam na leitura. Conseguimos visualizar muitas vidas tocadas pelas histórias, seja através das doações obtidas com as vendas, seja através das lições extraídas das batalhas diárias de nossos filhos.

Decorrido esse período, muito se viveu... Pudemos conhecer novas pessoas e novas esperanças. Nossa luta, contudo, continuou e continua. A cada dia, renovamos nossas forças e nos sentimos fortalecidos pela necessidade de fazer e procurar fazer mais.

Nesse cenário, recorro com emoção a “mulher das olimpíadas”, como meu pai, carinhosamente, a chama. Trata-se de Gabrielle Andersen, maratonista nas Olimpíadas de Los Angeles, em 1984, que conseguiu completar a prova dos 42 km, ainda que cambaleando e se encurvando para manter-se de pé até a linha de chegada. Ela se tornou um ícone de superação, mesmo ante a frustração de haver treinado para ser uma vencedora. Certamente, ela ergueu-se vitoriosa pela perseverança.

Nessa narrativa, empreendemos um breve resumo dos participantes do **LIVRO SORRINDO PARA A VIDA**, passando pela pista da corrida da vida deles, descortinando alguns de seus feitos, sucedidos depois do lançamento do livro volume 1. Envolvidos nessa atmosfera vitoriosa, testemunhamos conquistas realizadas e sonhos alcançados, banhados no suor da persistência, tal como os competidores em disputas esportivas.





No marco da largada, encontramos **SUDÉRIO CACAU COSTA MAGALHÃES**. Por meio do incentivo de uma amiga, ele foi inscrito em uma corridinha kids. Seus pais não estavam confiantes de que ele iria completar o percurso, que era de 50 metros, uma vez que, além de ser a primeira corridinha de ele que participava, estava fazendo *Therasuit*, tratamento com duração de um mês e 3 horas diárias de exercícios intensos, com polias e uma roupa específica. Depois de uma semana inteira de exercícios, eles achavam que ele estaria cansado para participar da prova no sábado pela manhã. Mas, como tudo na vida desse garoto é intenso, quando a largada foi dada, ele esperou todas as crianças saírem na frente e, com passadas um pouco desajeitadas e pilotando o seu andador (pacer), lá vinha o Suderinho Cacau, com um sorriso encantador, embalado pelo coro da arquibancada que gritava: “SUDÉRIO!”, após a locutora haver indagado o nome desse guerreiro. Seu pai, que o escoltava, se derramava em lágrimas; sua mãe, acompanhando do alambrado e segurando sua irmã, se emocionava com o feito desse garoto; a apresentadora, encantada com tudo o que estava acontecendo, não parava de incentivá-lo, “Vai

Sudério”! deixando todos emocionados. Esse ensaio foi apenas o princípio de sua vida de maratonista, de modo que agora ele não perde uma corridinha kids.

Cecília, sua irmãzinha torcedora e companheira, havia nascido após o lançamento do livro, e o **SUDERINHO CACAU** passou a ser o irmão mais velho. No início, ele sentiu o ciúme natural de irmão que passa muito tempo sendo filho único, mas logo o ciúme diminuiu e deu espaço ao amor de irmão. Em seguida ao nascimento da pequena Cecília, ficou notória a melhora no desenvolvimento tanto motor como cognitivo do Suderinho. Nessa época, ele passou por uma nova mudança de colégio, pois era preciso uma escola que tivesse a inclusão como conceito e prática. Seus pais estavam “cansados de brigar” com as escolas que recebiam crianças com deficiência, mas que, em virtude de não adotarem uma política de inclusão, o ano escolar poderia ser maravilhoso ou um desastre, a depender do professor. Havia chegado esse último estágio no colégio da época, estando mais do que na hora de mudar.

Toda a família estava receosa de como seria essa adaptação à nova escola. No entanto, ele conheceu novos amiguinhos, foi muito bem recebido pelos coleguinhas e por todos os funcionários da nova escola que, há muito tempo, já trabalhavam com educação inclusiva.

Com a ajuda da Cecília, ele percebeu que poderia ir além do que estava acostumado, pois seus pais tinham que dividir um pouco a atenção com os 2 filhos, o que antes era somente dele. Com o crescimento da Cecília e o carinho e companheirismo dela com o Suderinho, os pais começaram a notar uma melhora incrível no comportamento dele, prestando mais atenção nas coisas e ficando mais concentrado nas tarefas do colégio e nas terapias. A Cecília, mesmo com apenas 1 ano e poucos meses,

vendo todo o cuidado dos pais com ele, sempre tentava ajudar e cuidar, fazendo questão até mesmo de empurrar sua cadeirinha de rodas.

Após um ano muito intenso, veio a notícia de que o Suderinho teria que mudar novamente de escola, pois a que ele estudava iria encerrar suas atividades. Foi um momento de muita apreensão dos pais, haja vista que, mais uma vez, teriam que fazer uma peregrinação à procura de uma escola que tivesse um bom plano de educação inclusiva. Após várias visitas, os pais encontraram a nova escola e ficaram encantados com a receptividade desta e dos coleguinhos. Hoje, o Suderinho é o xodó da turma e encanta a todos com o seu sorriso. Ele voltou até a praticar a capoeira na escola, esporte que ele adora e o faz muito feliz.

O “Éinho”, como a Cecília o chama, vem melhorando a cada dia, suas passadas vão ficando mais firmes, até carona no andador a Cecília pega. Sua última corridinha foi mais uma conquista heroica do nosso guerreiro. Mais uma vez ele estava no meio de um dos módulos do Therasuit, porém, desta vez, as terapeutas estavam realizando atividades focando a melhora na sua marcha. Nos treinos, o rendimento era variável: em alguns dias dava passadas bem firmes, mas, em outros, não saía do lugar, deixando todos em dúvidas se deveria continuar com o desafio. Na nova corrida, as crianças eram divididas pela idade, e o percurso havia duplicado: em vez de 50 metros, ele agora teria que correr 100 metros. Para muitos, essa diferença não quer dizer nada, mas para um guerreiro com paralisia cerebral e com um enorme comprometimento motor, torna-se um verdadeiro desafio.

Chegou o grande dia, houve um pouco de atraso nas provas, e nosso campeão estava ficando irritado com a demora. Finalmente foram chamadas as crianças da sua faixa etária.

Seu pai, com autorização da organização da prova, teve a ideia de levar mais uma pessoa para acompanhá-lo e incentivá-lo, sua amiga inseparável, Tia Natália. Quando a largada foi dada, nosso Suderinho deu alguns passos e parou, logo veio a apreensão, porém, quando a torcida começou a gritar “Vai, Suderinho!”, seu semblante mudou, e seu sorriso encantou ainda mais os observadores, suas passadas foram ficando firmes e sincronizadas. Percebemos que ele estava dominando seus limites, corria um pouco e parava um pouco para descansar e aplaudir a torcida que gritava o seu nome. A emoção tomava conta de todos: as suas fisioterapeutas vibravam de alegria, ao verem que estão no caminho certo; a torcida, seus pais e a pequena Cecília não paravam de aplaudir. A poucos metros da chegada, ele parou, respirou e soltou o sorriso ainda mais encantador com um brilho nos olhos, demorou um pouco mais do que as outras vezes, bateu palmas agradecendo o apoio de todos e partiu para cruzar a linha de chegada, nos 100 metros conquistados. Muita gente ainda gritava seu nome quando o guerreiro foi receber sua medalha, deixando todos orgulhosos com a sua garra. Com muita esperança e fé de seus pais e de sua irmã Cecília, o Suderinho Cacau vai trilhando sua estrada, cada vez mais com belas paisagens.



Nos primeiros passos da largada, lá estava o **LEVI MENDES SOARES**, entrando com as próprias pernas na pista da nova escola. Eram tantas as incertezas de como seria a vida do Levi, que, naquele momento, os pais perceberam que estavam virando uma página, uma nova vida começava, e vários medos foram exorcizados. Mas esse incógnito mundo estava recheado de vindouros desafios e de outras incertezas. Levi estava no colégio, porém, ele iria conseguir acompanhar as aulas? Como se deslocaria pela escola? E se sentisse sede, será que alguém iria entender que, quando ele dissesse “gu” era porque ele estava querendo beber água? Como seria a interação dele com os coleguinhas de sala? E se ele caísse? E se sentisse febre? Eram tantas indagações, que não acabavam mais!

Aos poucos, as respostas foram chegando. Levi, embora não fizesse festa por estar na escola, se adaptou muito bem. A interação com os coleguinhas de sala foi bem tranquila,

até melhor que se imaginava (felizmente, essa nova geração convive melhor com as diferenças que a nossa, assim como nossa geração convive com as diferenças melhor do que a geração de nossos pais). Enfim, os medos foram superados, e aquele rapazinho, que não sentia dificuldade em absorver todo conteúdo escolar, só recebia elogios das tias.

Em casa, a família também obteve boas conquistas, com o apoio irrestrito dos irmãos e companheiros Victor e Theo, os quais vibram com cada realização e o ajudam a superar as dificuldades com muita disposição e muita alegria. Na difícil transição do desfralde, depois de várias cuecas molhadas (ou pesadas), Levi conseguiu livrar-se das fraldas, e hoje faz seus “bonequinhos de barro” sozinho, no banheiro (precisa só de ajuda para o asseio). Em uma dessas oportunidades em que fez xixi nas calças, ele acabou pisando no molhado, escorregou e caiu, batendo a cabeça no chão com certa violência. Levaram-no para o hospital, e ele ficou internado, em observação, acabou convulsionando 36 horas depois do acidente. Felizmente, estava no hospital e foi rapidamente tratado. Assim, restou a sábia dica pela família: se a criança cair e bater a cabeça, não se questione em nada! É preciso correr para o hospital e fazer os exames que forem necessários!

Anteriormente, Levi enfrentava internações hospitalares frequentes, devido à herança dos meses que permaneceu entubado após seu nascimento. O prognóstico era sempre o mesmo: “quando ele crescer, seu pulmão irá expandir, e sua capacidade respiratória irá melhorar bastante!”. Pois é, Levi parece que cresceu! As internações hospitalares nunca mais ocorreram. A vida segue normal, com um pouco mais de trabalho, de desafios e de incertezas, mas na normalidade de um guerreiro que continua subindo ao pódio, após tantos treinos, para receber suas vitórias.



A chama de um sorriso reacendia no olhar e, no significado do seu nome, a tradução de paz e sabedoria. Iluminando a pista com uma nova história todos os dias, apareceu na competição **ANA SOPHIA PINHEIRO CAVALCANTE**. A cada procedimento, a cada mudança, a cada tropeço, ela mostrava aos pais que precisavam estar serenos e deveriam tentar ser sábios para entender como as coisas vão acontecendo e como as expectativas vão sendo atendidas.

A nossa Ana tem hoje dez anos. Está próxima da adolescência. Já possui suas ideias, suas dúvidas, suas certezas. Mas, até chegar aqui, foram vividas as frustrações dos pais e também as dela, do jeito dela. Houve um tempo em que se

respiravam anseios e medos. Sempre se buscava o melhor para ela, pois havia o desejo de “consertá-la” a todo custo, uma vez que parecia existir um erro. Mas depois de um tempo, encara-se o maior dos fatos: Deus faz perfeito o que para Ele é perfeito. Ela continua tendo a força de vontade dos pais e os recursos a sua disposição para tornar sua vida melhor, todavia agora de forma mais tranquila e dentro daquilo que também ela pode ser.

Ela já fez cirurgias para corrigir seus tendões, para melhorar sua caminhada. Faz fisioterapia regularmente e outras atividades físicas para melhorar sua condição física e seu equilíbrio postural. O ortopedista que a acompanha atualmente indagou aos pais certa vez: “e a qualidade de vida desta criança? O que vocês estão fazendo por ela nessa área? E vocês, estão aproveitando bem sua família?” Eles demoraram a processar o que o médico questionava, mas então entenderam: estavam tão preocupados em fazer com que ela andasse, que esqueceram o quanto era sufocante enchê-la de procedimentos, consultas, fisioterapias e perceberam que nem eles, nem ela estavam tendo uma vida normal.

Ter uma vida normal não é necessariamente fazer aquilo que a maioria das pessoas que não possuem deficiência fazem, mas fazer aquilo que pode ser feito dentro de seus limites. Procuraram, então, manter as atividades necessárias para que ela pudesse manter seus ganhos (ela continua no THERA-SUIT), inclusive agora fazendo natação e pilates, mas tendo espaço para se desenvolver como uma criança deve: brincando, experimentando, enfim, crescendo.

Quando ela estava para fazer a 2ª série do Ensino Fundamental, os pais resolveram colocá-la em uma nova escola. Procuraram as escolas que pudessem ser adaptadas à “condição” dela e também as que tivessem um bom trabalho inclusivo, mas que oferecesse a educação que ela precisa. Findaram matriculando-a no Colégio Ari de Sá.

Para falar a verdade, o medo da nova escola era mais deles do que dela. Tinham receio de que ela não fosse bem recebida, de que uma escola tão grande não a recebesse bem, nem desse a atenção de que ela precisa e que os coleguinhas a tratassem com diferença. Mas o tempo e a criação divina mostraram outras realidades. Não apenas a escola se revelou “menor” do que parecia, como a equipe escolar demonstrou, desde o princípio, uma enorme empatia por ela, auxiliando-a da melhor maneira possível. Seus coleguinhas provaram que o receio dos pais era injustificado. A pequena/grande Sophia foi sempre tratada com o maior carinho possível e, rapidamente, fez amizades.

Claro que tudo é um processo. Obviamente, ela teve suas pequenas frustrações. O extraordinário é que ela se supera todos os dias, não importando se já anda sozinha, mas que desbrava as corridas do mundo com a força de seu caminhar.



Na largada, aparecia alguém já acostumado com olimpíadas. No seu semblante, um sorriso constante de um vencedor. No brilho das medalhas e dos troféus, o nome dele restava esculpido: GABRIEL ESMERALDO LEITE KNAIER. Ele agora está no 9º ano e tem 13 anos de idade. A iminência do encerramento do ensino fundamental nos enche de alegria e nos faz viver a aproximação de novos desafios, mas temos convicção de que a vontade de vencer está cada vez mais sólida no Gabrielzinho. Muitas novas conquistas foram e ainda serão vividas.

Continua sua vontade de participar de novos desafios. Este ano, sua redação foi escolhida para integrar a Coletânea Jovem Ari de Sá, obra editada pela Escola Ari de Sá, sendo premiados os melhores em diversas modalidades. Gabriel participou na modalidade Redação, obtendo o 1º lugar.

Ainda em 2017, ele passou para a 2ª Fase da Olimpíada Brasileira de Física, para a 2ª Fase da Olimpíada Brasileira de Química Junior e para a 3ª Fase da Olimpíada Brasileira de Informática, conquistas estas que enchem a família de orgulho diante de tamanha superação.

É gratificante ver a sua alegria diante de tais resultados e, ainda, a vibração dos colegas e dos amigos a cada vitória. Esse anjo guerreiro está crescendo com um sorriso no rosto de quem se supera a cada dia, e o mais lindo de tudo, consegue contaminar com esse sorriso todos os que cruzam o seu caminho.

Os ganhos no seu desenvolvimento motor são lentos, mas cada pequena conquista conduz a família ao passo seguinte. As terapias continuam fundamentais para o bem-estar dele. Hoje se observa um garoto mais seguro de vencer aqueles momentos em que a sua debilidade motora lhe trazia insegurança. E ele faz isso de forma serena, passando tranquilidade para a família também.

A sua trajetória publicada no Sorrindo para a Vida 1 nos fez conhecer novas famílias que, inspirando-se na luta do Gabriel, se impulsionaram e se motivaram a lutar mais e desejar mais para os seus. É claro que, como toda jornada, a dele e a nossa estão somente começando, como uma viagem em que se entrega a sua chegada ao Divino, mas se faz cada minuto valer a pena. O tempo parece parar só para que possamos apreciá-lo – cada dia é um desafio, uma vitória, um sorriso, uma vida. Todavia, o tempo, obviamente, não para, somos frutos de nossas escolhas, e elas são também nossas sementes.

Sabemos que, enquanto formos capazes de ver esse sorriso cheio de vida de quem sabe viver, caminharemos em direção ao que nos espera: novas superações, novas alegrias, novos momentos que ficarão marcados para sempre no coração dessa família unida: a do Gabriel, a do Sorrindo para a Vida, a das pessoas que vivem ao nosso redor, a dos sorrisos que recebemos e damos, mesmo sem perceber.



Com alegria, compartilhamos um pouco da caminhada do guerreiro EDUARDO DE CASTRO MONTE, que segue

nas pistas de acompanhamento de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Seguimos acompanhados de profissionais, pessoas maravilhosas, nos guiando pelos melhores caminhos.

Ele vem apresentando ganhos na sua compreensão e nos encantando com seu interesse e sua sabedoria. Certa vez, ouviu-se em casa um barulho de objeto se quebrando. A mãe correu atordoada para saber o que teria ocorrido. Eis que encontrou Edu, com um sorriso traquino de quem havia derrubado ao chão um jarro decorativo na sala. Esse moço não encontra limites em cadeiras de rodas ou pacer e tenta desbravar, primeiro o seu apartamento novo depois de uma mudança recente, para encontrar, em breve, o mundo que o espera em cada avanço.

Inclusive, o universo de uma nova escola aguardava esse rapazinho! Depois da negativa em um colégio, os pais nem tinham ideia do que os esperava, certamente uma escola muito melhor. Edu foi muito bem recebido e se adaptou também bastante rápido. O impacto de uma negativa de matrícula se transformou em sorte, pois a escola nova se revelou maravilhosa, cheia de **VONTADE DE INCLUIR VERDADEIRAMENTE** e de construir um caminho de acordo com a necessidade do Edu.

Atualmente, depois da criação do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015), a negativa de matrícula em estabelecimento escolar constitui crime, na conformidade do art. 8º da Lei nº 7.853/89 (que dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência), nestes termos:

Art. 8º Constitui crime punível com reclusão de 2 (dois) a 5 (cinco) anos e multa: (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)

I - recusar, cobrar valores adicionais, suspender,

procrastinar, cancelar ou fazer cessar inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, em razão de sua deficiência; (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015)

Ademais, na hipótese de ocorrência desse fato de óbice ao ingresso de aluno em estabelecimento escolar, é preciso buscar as instituições competentes para agir, com o fito de impedir que sejam proliferadas essas atitudes discriminatórias às pessoas com deficiência, razão pela qual o art. 3º da citada Lei nº 7.853/89 (também acrescentado pela Lei Brasileira de Inclusão):

“Art. 3º As medidas judiciais destinadas à proteção de interesses coletivos, difusos, individuais homogêneos e individuais indisponíveis da pessoa com deficiência poderão ser propostas pelo Ministério Público, pela Defensoria Pública, pela União, pelos Estados, pelos Municípios, pelo Distrito Federal, por associação constituída há mais de 1 (um) ano, nos termos da lei civil, por autarquia, por empresa pública e por fundação ou sociedade de economia mista que inclua, entre suas finalidades institucionais, a proteção dos interesses e a promoção de direitos da pessoa com deficiência.

Se a negativa de matrícula do Edu ilustra nossa nova legislação acima explanada, restou descortinada a vontade de buscar uma inclusão que não enxerga limites, mas que visualiza potencialidades.

O Edu, recentemente, passou por mais uma cirurgia, e se espera que seja feita, mais uma vez, a vontade de Deus, no aguardo de um bom resultado, com a força da esperança!

A dúvida e a ansiedade porventura existentes deram lugar à valorização das pequenas conquistas, à riqueza de dividir momentos com a família e com os amigos. É imperioso viver na plenitude da vida, sem limitações. Viver diversos momentos e experiências passou a fazer parte do planejamento de vida da família, em conjunto com as terapias, e isso faz muito bem a todos. Edu curte cada momento, aproveita como se já tivesse vivido tudo que tem sido apresentado a ele, como se já fossem “velhos amigos”, é incrível, é inacreditável, é “divino e maravilhoso”! E como ele surpreende!

Nós seguimos nossa caminhada com belas e coloridas paisagens e com muita fé, porque as conquistas chegam no tempo certo: no tempo de Deus e deles!



MIKAEL DE ALMEIDA CHIROL adentra em cena, ensinando que o céu é o limite. Muitas vezes, foi até subestimado, mas só tem surpreendido. Hoje, quase aos dez anos, mostra-nos que, apesar de todo um comprometimento motor e cognitivo, não deve ser considerado um bebê por causa

de suas limitações. Na verdade, os familiares sempre buscaram, dentro do possível, oferecer-lhe condições que permitissem explorar esse mundo incógnito, com a esperança de melhorias, mas sem ansiedade, nem frustração pelo que não foi mudado. Talvez isso contribua para se sentirem maravilhados com o mínimo: é a simplicidade no seu puro sentido de fascinação.

Há dois anos, além da paralisia cerebral, foi também diagnosticado com autismo, o que justificou determinados comportamentos. Ademais, considerando que a epilepsia também faz parte de seu diagnóstico, diante de crises convulsivas focais observadas, voltou a tomar anticonvulsivantes.

A espasticidade contribuiu para algumas deformidades que surgiram, apesar das terapias e dos cuidados. Felizmente, a fisioterapia reverteu a situação do quadril, que não foi preciso ser operado, porém realizou, há alguns meses, alongamento dos membros inferiores, numa cirurgia grande e agressiva, mas de sucesso. Angustiante para os pais imaginar aquela pele, até então sem marcas, pensar em acontecer com seu filho toda a situação que uma cirurgia envolve. Era temido, além de tudo, como se comportaria diante de um problema gastrointestinal decorrente também de alergia alimentar e que o tem atormentado, nos últimos anos, com fortes cólicas, o que deixa seu comportamento fortemente alterado.

E essa é uma situação nova para a família, que tem se dedicado, investido e aprendido, cada vez mais, sobre a importância do segundo cérebro (existe uma teoria que explica que o intestino é, inclusive, o primeiro cérebro), percebendo, na prática, que o uso de suplementos necessários a ele tem sido tão importante quanto a prevenção de convulsões.

Conquistas agradáveis também têm feito parte desses últimos anos. Não é novidade que Mikael respira música, mas ultimamente tem sido constante a repetição de sons. Começou

por suas canções preferidas, e isso permitiu uma desenvoltura maior para se comunicar. Seu olhar apaixonante tem fitado mais os pais, que se derretem de emoção. De um modo geral, sua interação com o que lhe cerca está maior.

O Mika vive uma fase nova, a pré-adolescência chegando, mudanças acontecendo, outras preocupações surgindo, mas os pais resolveram viver intensamente o presente, sem medo do futuro, com forças renovadas a cada dia para caminharem juntos no amor e na fé.



Um som começa a ecoar na avenida com “a pureza da resposta das crianças”. Batucadas ao fundo anunciando que “é a vida, é bonita e é bonita”. Dois guerreiros iniciam sua maratona de mãos dadas e inseparáveis: os irmãos FELIPE e ANA LUIZA MENDES OLIVEIRA CHASTINET BRAGA.

Ao terminarem o seu capítulo do livro *Sorrindo Para a Vida*, os pais de Felipe (autista) e Ana Luiza (com microcefalia) deixaram uma mensagem inspiradora com a música de Gonzaguinha, na positividade que se deve “viver e não ter a vergonha de ser feliz”. Ao cantarem “as belezas de um eterno aprendiz”, durante os 02 anos que se passaram, muitas novidades aconteceram nas vidas deles, vivendo alguns momentos emocionantes ao longo desse período. Felipão passou uma *METAMORFOSE AMBULANTE* (na poesia de Raul Seixas), ao se descobrir, com 10,5 anos, que tinha Apraxia de fala (dificuldade em formular palavras). Só que o tratamento de Apraxia se inicia, regularmente, de 2 a 4 anos de idade. Então o que fazer? Ora, descobrir mais sobre essa tal de Apraxia.

Os pais receberam a orientação da sua Fonoaudióloga (Bruna Porto) de que existia aqui, no Ceará, uma grande profissional no assunto, Dra. Renata Haguette, com quem foi marcada uma consulta para avaliação com o Felipão.

De fato, Felipão era acometido de Apraxia, e Dra. Renata informou que os tratamentos de apraxia geralmente começam a ser realizados em crianças de 2 a 4 anos. Então o pai indagou: “O que faremos?” Ela lhe disse: - “Pode ser feito um trabalho com ele, mas o processo é lento, passará, por exemplo, seis meses a um ano para falar as vogais, se der certo; não temos literatura com crianças desta idade.” Continuou perguntando o pai esperançoso: “É difícil, então, a habilitação da fala?” A fono respondeu: “É muito difícil!”. Após aquela afirmação, o pai sorriu e disse: “Se é muito difícil, é para nós, trace as metas, e iniciaremos de imediato, e pode inscrever o Felipão em um estudo de caso, para passar este desafio para o estudo Científico”. Dra. Renata sorriu (deve ter pensado, este aí é doido mesmo), e iniciou-se, na semana seguinte, o tratamento

de apraxia com Dra. Bruna Porto, com as orientações iniciais e supervisão da Dra. Renata.

Resolveram focar realmente na fala, para isso, colocaram o Felipão quatro vezes por semana na fonoaudióloga, no horário de 13h20min as 14h00min, pois achavam que ele renderia mais.

Passado o primeiro semestre, o Felipão, com muita peleja, começou a falar as vogais, tudo muito lento, como havia falado Dra. Renata. Veio o segundo semestre, e, em agosto, o pai já estava cansado da rotina de quatro vezes por semana sair às pressas, muitas vezes sem almoçar e com almoço no carro, para não chegar atrasado nem perder o atendimento. Ficou, naquele mês, a pensar se valeria a pena tanto sacrifício, foi então que, na semana do dia dos pais, enquanto ele estava na recepção aguardando, Dra. Bruna Porto mandou-lhe um vídeo. No vídeo, o Felipão começa a dizer “PAPA!”

A partir daquele momento, todas as forças e energias foram renovadas, a felicidade dele foi sem igual, por Deus ter dado o seu grande presente do dia dos pais... Chorou, muito emocionado (“porque o cabra pode ser valente e chorar”, na voz de Fagner). Hoje, Felipão, após 2 anos, já diz “papai”, “mama”, “pipoca”, “eu quero comer”, “eu quero beber”, “bom dia”, “banho”, “bola”. Claro que ainda está precisando de um refinamento, mas sempre em evolução. Se for difícil, é realmente com essa família de campeões.

Felipão está crescendo, e os pais acompanhando este crescimento e crescendo junto. Hoje, ele vivencia a fase da puberdade, muitas emoções estão por vir. Felipão viajou para Recife com a turma da escola, sem os pais, que ficaram com muitas emoções neste período (felizes, eufóricos, tristes, angustiados) com sua autonomia. Pai e Mãe sofrem quando os filhos desaparecem. Ele também deu um grande passo na escola,

conseguindo mudar de sede e acompanhar sua turma em um novo projeto. Havia muitas dúvidas se ele iria se adaptar, mas Felipão veio realmente para mostrar e ensinar que sempre podemos mais.



Com a linda Princesa Aninha, os pais tiveram 02 (dois) anos muito movimentados. Aninha precisou realizar duas cirurgias. A primeira, devido ao encurtamento dos tendões, foi realizada nas duas pernas dela, para liberação dos tendões, pés, quadril, etc. A cirurgia foi realizada com sucesso, porém o pós-operatório era delicado, uma vez que suas duas perninhas ficaram engessadas por mais de 15 (quinze) dias, o que dificultava deslocamento, banho e manuseio com ela. Mas, com muita paciência, foram administrando da melhor forma possível.

Passada a primeira etapa do pós-operatório, retornaram as suas atividades físicas de fisioterapia, com a qual vislumbraram

ótimos resultados da cirurgia, tendo em vista que seu pé já estava entortando para dentro novamente, e, com a cirurgia, houve a correção, e a postura dela melhorou consideravelmente.

Em seguida, tiveram a realização de um módulo de *Therasuit* (uma técnica intensiva de fisioterapia, por três semanas seguidas, durante um mês). Durante o último ano, Aninha fez três módulos *Therasuit*, e os resultados são sensacionais. É recomendado que os pais que tenham filhos com problemas neurológicos, que afetem os movimentos, ou pessoas que tenham qualquer dificuldade motora, que conheçam o método de *Therasuit*. Hoje, em Fortaleza, já temos várias clínicas trabalhando com este método, e estão conseguindo verdadeiros milagres.

Passada a primeira cirurgia das pernas e quadril, a Aninha estava com muita dificuldade em se alimentar. Sempre levava 50 minutos para fazer uma refeição de 04 ou 05 colheres. Era muito desgaste para sua Mãe e para ela, devido a sua dificuldade para comer ao longo de 6 anos.

Aninha então entrou na fase de desnutrição: aos seis anos de idade, pesava apenas 12,5 kg. Associada à perda de peso, começou a apresentar desidratação. Então, os pais tiveram que tomar uma decisão muito difícil, a de sondá-la. Estavam muito relutantes em colocar a sonda, por isso foram consultar o grande amigo deles e profissional, Dr. Aldo Melo (Cirurgião Pediátrico). Chegando ao consultório, começaram a tirar todas as dúvidas, ao final da consulta, o pai fez a seguinte pergunta: - Meu amigo se fosse sua filha, o que faria? Ele respondeu de imediato: - Faria esta cirurgia imediatamente, pois do jeito que ela está, com baixa imunidade, é mais arriscado ela pegar uma gripe do que fazer a cirurgia. Mediante essa resposta, eles saíram convictos da necessidade da cirurgia.

O procedimento foi realizado com sucesso, e com todo o suporte do Cirurgião e da Dra. Cristiane, foram enfrentando uma nova etapa nas vidas deles. O pós-operatório foi perfeito, e chegou a hora de irem para casa e enfrentarem uma nova realidade para alimentar Aninha.

Na primeira semana, estavam ainda muito inseguros, pois tudo era muito novo, então a super Mãe pediu a uma amiga da clínica onde frequentam para os ajudarem neste processo. Essa amiga deu uma verdadeira aula sobre esse processo e passou muita segurança, apontando os ganhos que sua filha tinha obtido com a sonda. Passaram, então, a desmistificar a tão temida SONDA!

O resultado não poderia ter sido melhor. Aninha, após quatro meses, saiu da zona de risco da desnutrição e passou a caminhar para a normalidade. Findou a angústia de alimentá-la. Ficaram muito mais seguros em relação ao que ela realmente comia.

Aninha, com a sonda, passou a crescer em todos os sentidos: para cima, pois aumentou, em um ano, 8 cm; para os lados, pois passou de 12,5 kg para 27 kg, ou seja, mais que dobrou seu peso. Hoje, Aninha está muito mais participativa, rindo, reclamando, se posicionando sobre o que ela quer. Ela ficou tão esperta, que conseguiu arrancar sua própria sonda. Passaram um sufoco, mas logo contornaram, e, atualmente, está muito bem fisicamente e psicologicamente, juntamente com seus pais, que saíram do martírio, que era ver uma filha desnutrida.

Por isso, fica a grande dica para os leitores, no sentido que sempre procurem fazer o que for melhor para o bem-estar tanto da criança quanto dos pais. Hoje as pessoas fazem muito esta pergunta: por que não colocamos antes esta SONDA? Precisaram conversar bastante e auferir experiências com as

pessoas que convivem com a mesma situação. A sonda exige muitos cuidados, todavia lhes trouxe uma grande paz de espírito para cuidar dessa pequena grande guerreira.

Portanto, se quem canta reza duas vezes, dirigimos a Deus as palavras de gratidão pela doce Aninha, terminando esse relato cantando: “Ô coisinha tão bonitinha do Pai, ela vale ouro, todo meu tesouro... Agradeço a Deus o que ele fez.”



Tão alto quanto um jogador de basquete e tão inteligente quanto um matemático, o guerreiro **EDUARDO DE SÁ FERNANDES** chegava à maratona impressionando pela sua capacidade de superação. Aquele menino de 11 anos, que se engasgara com um pão de queijo e que, milagrosamente, sobreviveu, passou a ser, agora, um forte rapaz, que luta para se

contrapor ao diagnóstico de Encefalopatia crônica pós-anoxia.

A principal lesão cerebral do nosso querido DUDU se situa no mesmo local em que as pessoas que têm Mal de Parkinson são afetadas. Além disso, ele ostenta uma rigidez muscular denominada distonia, a qual também é apresentada pelo paciente com Parkinson. Nessa visão, o Dudu e sua família recebiam uma iluminação pelas lentes do Dr. André Pessoa, ao entender que a mesma cirurgia que o paciente parksonianiano faz poderia ser testada no Dudu para melhorar a distonia. Então, surgiu um novo horizonte na cidade de Goiânia/GO, local para onde se dirigiram a uma consulta, com o intento de realizar uma avaliação no Dudu e verificar se seria viável o procedimento. Foram feitos vários testes para saber se a rigidez seria por conta da distonia ou da espasticidade; caso fosse pela espasticidade, a cirurgia não ajudaria. Assim, vários neurologistas de diversas subáreas examinaram o Dudu e constataram que a cirurgia dos eletrodos seria benéfica para ele, em virtude de a rigidez ser oriunda da distonia.

Portanto, em abril de 2015 ele se submeteu ao procedimento cirúrgico denominado Deep Brain Estimulatio (DBS), ou seja, Estimulação Cerebral Profunda, realizado pelo Neurocirurgião Dr. Osvaldo Vilela e sua equipe na cidade de Goiânia, com o intuito de realizar estimulações em duas áreas determinantes do cérebro, a saber: no globo pálido (para combater a distonia, isto é, um distúrbio de movimento que afeta um ou vários músculos ou membros, implicando em todo o movimento do corpo) e no tálamo (o centro de nossas sensações, para melhora nas percepções e no nível de consciência). Nesse procedimento, foram colocados eletrodos para refrear a distonia, assim como eletrodos para ajudar no grau de consciência dele e na comunicação.

Depois da cirurgia, Dudu ficou um tempo em recuperação e, em seguida, retomou todo o esquema terapêutico. No segundo semestre de 2015, voltou aos módulos do Therasuit, de tal modo que as terapeutas concluíram que o objetivo da diminuição da distonia estava sendo alcançado, pois os movimentos se revelavam melhores, e surgiam as respostas motoras. Em 2016 e 2017, ele continuou os módulos do Therasuit e todas as demais terapias em casa.

Em acompanhamentos periódicos, as equipes médicas de Fortaleza e de Goiânia trabalham em paralelo, traçando um plano de reabilitação do Dudu, baseados nas informações conjuntas dessas duas equipes. Analisando os resultados da cirurgia, já se constata que, na parte da diminuição da distonia, a resposta foi excelente. Dudu e seus pais têm retornado, a cada três meses, para Goiânia, sendo efetuados ajustes, proporcionando um tônus mais adequado, mais relaxado e mais alongado, com domínio de alguns movimentos voluntários. A parte da colocação dos eletrodos no tálamo apresenta pontos positivos e negativos. O Dudu melhorou suas sensações, respondendo com mais clareza aos estímulos de dor, ao estímulo luminoso, às percepções ao toque, aos estímulos sensoriais de um modo geral. Todavia, o nível aumentado da frequência do tálamo pode gerar convulsões.

Atualmente, o Dudu está cada vez mais presente, esboçando sorrisos, vivenciando situações em que interage mais. A casa da família foi modificada para dar-lhe mais condição de interação e de respostas nas suas atividades da vida diária. Ele passou a frequentar passeios, a participar de brincadeiras familiares, a facilitar o entendimento de suas reações quando não gosta de algo.

A cirurgia em questão demanda ajustes trimestrais e semestrais, porém, isso tudo se configura como um processo a

longo prazo. As demais terapias continuam, e o foco dos pais na reabilitação dele permanece firme. Brada o poeta, cantando que nem a força de uma maré, que “nada vai me fazer desistir do amor”. O caminho é extenso, mas a parceria da família, dos médicos e dos terapeutas descortina o caminho certo, fazendo tudo o que lhes parece possível. No entanto, Deus conduz de forma muito maior, tocando no impossível pela estimulação da fé.



Em uma nova perspectiva, desvendando as verdades sobre a Síndrome de Down, partia para a luta o sorridente campeão **LAÉRCIO RODRIGUES PEIXOTO FILHO**. O tempo foi passando, e sua mãe, Jô, começou a se dedicar a estudar e a pesquisar sobre a Síndrome de Down. E juntamente com algumas amigas, criou um grupo de estudos. No início, eram apenas cinco mães, porém essa causa se difundiu e passou a abranger mais de cem famílias participando. Através desse grupo, a Jô conheceu duas grandes referências, a nível nacional, nessa área, a Gisele Fontes e o Rogério Lima, ambos estudiosos e pais de crianças com Síndrome de Down.

Esse tempo de estudo foi bastante doloroso, pois ela descobriu o que não é revelado na Síndrome de Down, seja pelo desconhecimento dos profissionais nesse assunto, seja pela omissão em abordar essa temática. A ilusão de que o cromossomo 21 era o do amor foi ficando para trás e cedendo espaço a todas as consequências que esse cromossomo pode gerar no organismo de uma pessoa sindrômica, tais como Alzheimer, demência precoce, riscos de leucemia, de doenças autoimunes, dentre outras implicações. Começou a perceber que, caso não atentasse para esses desdobramentos, seu filho acabaria sendo prejudicado em seu desenvolvimento.

Esse grupo começou a realizar palestras, a ajudar instituições e famílias. Adotou uma nova postura de estudar e criar consciência da Síndrome e a buscar profissionais comprometidos. Então, o nosso querido Laercinho foi atingindo todos os marcos de desenvolvimento. Nesse tempo, ele iniciou o período escolar, adaptando-se surpreendentemente, participando de todas as atividades, crescendo na interação com os amiguinhos, sendo muito querido por eles e por toda a escola. O seu acompanhamento escolar apresentou-se como muito bom. Inclusive, o seu prestígio era tão grande que, durante o período de festejos juninos na escola dele, foi montada uma equipe de vendas do livro *Sorrindo para a Vida*. Tivemos uma expressiva surpresa: quase cem livros vendidos em três dias!

Durante esse tempo que se seguiu ao lançamento do primeiro livro, existiram algumas intercorrências. Apesar de fazer todo o acompanhamento periódico do Laercinho através de exames (tais como o ultrassom abdominal e exames sanguíneos semestralmente) e consultas rotineiras, foi descoberto um tumor, provavelmente um neuroblastoma (tumor benigno). Teve início uma bela campanha beneficente para a realização da cirurgia dele, no sentido de cobrir os custos com o profissional,

que não atendia por plano de saúde. Todos deram apoio, e as despesas com os custos foram cobertas, sendo manifestada a solidariedade com o próximo e a gratidão dos pais pelo amor manifestado ao seu filho. Os familiares levaram Laercinho para o centro cirúrgico, preparados psicologicamente para a retirada de um tumor que era mostrado nos exames, porém, que não se sabia, ainda, se era maligno ou benigno. Entretanto, estavam confiantes na intervenção divina e na proteção do manto de Nossa Senhora em todas as situações que viviam com o Laercinho. Na hora do procedimento, os médicos ficaram surpresos com o que encontraram: apenas um baço acessório, decorrente, provavelmente, de uma má formação. Os médicos chegaram a procurar o tumor, já que era inacreditável aquela cena que lhes apresentava na mesa cirúrgica. O cirurgião, competentíssimo, disse que a mãe tinha um cartaz grande com Deus, pois Ele faz milagres.

Atualmente, a luta dos pais de Laercinho focaliza-se no sentido de que ele vença suas dificuldades diante das limitações que ele apresenta, assim como fazem com os outros filhos, os quais também ostentam suas dificuldades. A luta maior situa-se na disseminação da consciência das pessoas, para que entendam que a Síndrome é uma só, mas que cada indivíduo é diferente. Tentam fragmentar ideias preconcebidas de que “*todo down é carinhoso*”, “*todo down é assim*”. As pessoas se referem como “eles são assim”, em uma postura de comodismo, como se nada pudesse ser feito. Aos poucos, os preconceitos vão sendo afugentados. A postura da família se entremostra como determinante para quebrar esses paradigmas. Desfaz-se a visão de que o cromossomo 21 é apenas o do amor, mas também o cromossomo de luta, que os impele a batalhar pela saúde e por uma melhor qualidade de vida às pessoas com Síndrome de *Down*.

Portanto, segue Laercinho construindo história na Síndrome de *Down*, sendo sempre muito amado e querido por seus familiares, crescendo feliz e recebendo todo o apoio para se desenvolver bem e para enfrentar os desafios de um cromossomo a mais nas células, bem como de um próprio ser humano a mais nesta terra.



Para estar na pista de atletismo com os próprios pés, era preciso andar. Eis que foram dados, com ardor, os primeiros passos de PEDRO CONRADO PINHEIRO, o meu filho. Pedrinho estava com 3 anos e 3 meses e ainda não andava. Indagavam-se as razões desse atraso motor, uma vez que as crianças com Síndrome de Down não costumam apresentar essa demora na marcha de pé. Eu e meu esposo procuramos levá-lo para uma avaliação em São Paulo, com Dr. Zan Mustacchi, pediatra especialista em Síndrome de Down, o qual não concluiu qualquer outra disfunção motora ou neurológica além da própria hipotonia característica da Trissomia do Cromossomo 21. Na Clínica Therapias, cogitava-se alguma

alteração sensorial que pudesse estar desencadeando essa demora. A avaliação ortopédica constatava que o atraso era decorrente da hiperfrouxidão ligamentar, mas nada além. Foram feitos estímulos, exames e abordagens dos mais diversos. Era o último dia do mês de maio, e há três anos tinha sido diagnosticada a Síndrome de Down. Após uma campanha de orações “uma Ave Maria por “#andalogopedrinho”, uma surpresa era reservada nesse mês dedicado à Virgem Maria. Os primeiros passos de Pedrinho aconteceram em 31 de maio de 2015, em meio a choros e emoções incontidas pelos passos autônomos de um guerreiro. Ele começou a andar vitorioso, mas voltou a regredir depois, para nossa tristeza. Porém, certos de que jamais se pode desistir, em 29 de julho do mesmo ano, fitei-o profundamente nos olhos, como que a tocá-lo na alma, e corajosamente o impulsionei: “Pedrinho você já anda, você pode tudo, tudo posso naquele que me fortalece”, e ele voltou a andar, com a firmeza de um vencedor. Outra conquista bem esperada foi a sucção no canudo, algo que parecia simples, mas com um ar de alimentação independente. Após muitas tentativas, ele começou a sugar no canudo em julho de 2016. Hoje, o nosso desafio é conferir-lhe independência para server líquidos no copo, pois, de tanta insistência, agora ele só quer canudo!

Descortinamos um novo horizonte na Síndrome de Down através do Grupo de Estudos Geração Down Brasil, criado por mães ávidas por conhecimento em prol do desenvolvimento de seus filhos, com anteparo em profissionais e em pais cujo conhecimento avança por todo o Brasil, como Gisele Fontes (Singularidade Down) e Rogério Lima, bem como outros pesquisadores internacionais. Comecei a fazer pós-graduação em Síndrome de Down e a me engajar em projetos para a divulgação das Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down, juntamente com Roberta, Luiza e os demais

membros do Grupo Empoderamento Down. Somos muito agradecidos a Deus por ter nos apresentado pessoas que fizeram despertar em nós o interesse por conhecer as implicações genéticas causadas pela cópia do terceiro cromossomo no par do 21, pelas comorbidades que podem estar associadas e pela imunodeficiência congênita, dentre outros fatores relevantes.

Na área da alimentação e da suplementação, a nutricionista Ticiane Aragão, profissional da mais alta competência e supremo zelo, especialista em nutrição na Síndrome de Down e no autismo, nos deu todo o suporte para iniciarmos, no primeiro semestre de 2016, a dieta sem glúten (para controle de problemas intestinais, diminuindo as chances de doenças autoimunes, dentre diversas outras implicações) e sem leite (a caseína, proteína do leite de vaca, apresenta alto potencial alergênico, e sua ingestão aumenta o muco que gera infecções respiratórias, além de outras consequências). Após a mudança alimentar, Pedrinho começou a ter maiores progressos tanto na parte gastrointestinal como no sistema respiratório. Iniciamos algumas suplementações para auxiliar o metabolismo trissômico, mas ainda conhecemos muito pouco nesse universo imenso da Síndrome de Down.

Os sonhos vão se alterando a partir do momento que outras conquistas são alcançadas. Objetivamos alcançar a alfabetização dele (com a ajuda da psicopedagoga Teresa Eyla), almejamos melhorar a desmodulação sensorial (com a ajuda da integração sensorial com a terapeuta Sabrina Ibiapina), lutamos para conseguir o desfralde e o mudamos de escola (está na Casa da Tia Léa), fizemos alterações nas terapias, consegui reduzir minha carga horária no trabalho para dar-lhe mais atenção, colocamos Pedrinho na natação junto com o irmãozinho João Paulo, enfim, outras tantas perspectivas podem ser abordadas para que contemos novas histórias em outros livros...

Por ora, o nosso Grande Amor Pedrinho é também uma criança muito feliz, que tem uma identidade antes da Síndrome de Down. E nós nos sentimos muito felizes pelo privilégio de tê-lo em nossas vidas, sonhando que ele possa correr ao destino onde não há limites.



Um das doze linhas da partida estava vazia, com flores ao seu redor e uma atmosfera de paz. Era o lugar reservado ao guerreiro RAFAEL FERNANDES LOUREIRO, que não mais se encontra no plano terreno, tendo partido ao céu, de onde emana seu sorriso eterno, sendo um dos maiores inspiradores da obra *Sorrindo para a vida*. Do outro lado, no podium, esperando os demais guerreiros, havia um casal com uma criança. Eram Roberto e Cynthia, os pais do Rafael, que após seis meses da partida dele, decidiram implantar os embriões que estavam congelados. Surgiram muitas dúvidas e muitos questionamentos, mas estavam cheios de confiança, e entregavam tudo nas mãos de Deus. Antes da confirmação da gravidez, o nosso anjo Rafinha apareceu em sonho e anunciou a chegada do irmãozinho Mateus.

O sonho foi realizado. Após 9 meses de uma gestação de muito repouso e algumas complicações, o neném nasceu lindo

e saudável, e era aquela criança que estava no podium com seus pais, esperando os guerreiros, amiguinhos de seu irmão Rafael.

Nosso anjo Rafinha havia partido para o céu e deixado um abismo de saudade. Porém, seus pais receberam a misericórdia infinita de Deus e tiveram seus corações repletos de consolo e de certeza de que hoje ele está verdadeiramente curado, cumprindo os planos divinos.

A corrida estava chegando ao final. Os guerreiros já estavam tomando suas posições no *podium*, recebendo as medalhas e os troféus reservados aos vitoriosos. A torcida, de pé e revestida de emoção, olhava cada um dos competidores, uns em suas cadeiras de rodas, outros em *pacers*, outros em andadores, outros correndo sozinhos. Lágrimas banhavam as arquibancadas e vozes ecoavam ao mais alto dos céus, bradando o coro dos campeões.

Começamos então relatando o lançamento do nosso livro, através do qual tivemos a oportunidade de unir 11 famílias maravilhosas, que juntas se doaram a um projeto fantástico. A sinergia deste grupo parecia estar predestinada, pois em pouquíssimo tempo conseguimos formar uma grande família. Por isso, deixamos aqui o registro e o abraço a todos os nossos grandes amigos formados neste grupo, através deste projeto, e rogamos que Deus continue nos abençoando.

Aproveitamos a oportunidade e, de coração, desejamos as boas-vindas aos novos membros dessa Família Sorrindo para a Vida. Sonharemos juntos outras conquistas e estaremos dispostos e lutar como guerreiros prontos para o combate. A pista da vida nos espera. Ora levantamos nossos filhos para a corrida, ora eles nos erguem. Todavia, Deus sustenta a cada um de nós, para que continuemos prosseguindo com histórias de amor, superação e fé.

Maria do Carmo Moreira Conrado Pinheiro

