

Nosso presente

O jovem casal só queria que o Papai Noel trouxesse seu filho vivo para casa

POR LASSE TALVITIE

Faltavam duas semanas para o Natal de 2006, e o pequeno Samu Grundström, 6 anos, estava nos braços do pai, tentando colocar a estrela no alto da árvore. Sua mãe, Janet, acendia as velas sobre a mesa de jantar e servia peixe cru em conserva e tortinhas de carne, uma iguaria finlandesa que seu filho adorava. Do rádio saíam cânticos natalinos, e Janet pendurara cortinas vermelhas nas janelas. Samu emocionou-se ao encontrar um navio pirata na maior caixa de presente.

Janet e Toni haviam decidido celebrar o Natal com antecedência por temor de que Samu não vivesse o suficiente para presenciar o verdadeiro Natal. Ele enfrentaria uma operação arriscada.

Samu sofre de uma grave doença genética que afeta o desenvolvimento dos ossos e que danificou suas vértebras cervicais. Dois anos antes, fora inserida em seu pescoço uma estrutura metálica, mas as barras de titânio haviam se quebrado.

Isso significava que a medula espinhal de Samu estava exposta e que qualquer dano que sofresse poria fim à sua vida. Ilkka Helenius, cirurgião ortopédico do Hospital Universitário Infantil de Helsinque, não lhes dera outra opção: o menino teria de ser operado de imediato. A intervenção fora marcada para 18 de dezembro.

Samu acabara de sobreviver a duas operações. Conhecia, portanto, o grau de seriedade da situação e indagou calmamente: “Mãe, eu vou morrer?”

Janet tentou segurar as lágrimas. Era difícil ter uma atitude encorajadora quando a mesma pergunta martelava sua mente toda vez que ela olhava para o filho, tão jovem e tão frágil.

O bebê sem nariz

Quando, em dezembro de 1999, Janet descobriu que estava grávida, o jovem casal explodiu de alegria. Tinha, então, 25 anos, e o marido, Toni, era cinco anos mais jovem. Haviam se casado quatro meses antes e decidido que um bebê seria bem-vindo de imediato.

O único aspecto adverso à alegria deles era a persistente náusea de Janet, que a levou ao hospital por mais de dois meses. O feto foi cuidadosamente monitorado durante a sua internação, e tudo parecia normal.

Na 35ª semana de gravidez, o médico descobriu que Janet estava com excesso de líquido amniótico. Ele a encaminhou para um exame pré-natal que diagnostica anormalidades, como alterações cromossômicas. “Cromossomos normais”, disse o médico.

No entanto, o exame de ultra-som revelou que o bebê não tinha nariz. A princípio, Janet e Toni acharam graça, pois a primeira característica que o bebê herdaria deles seria um nariz grande. Janet, porém, começou a ficar ansiosa. “Acho que o bebê não está bem”, disse ao marido.

Samu nasceu numa terça-feira, 25 de julho de 2000, duas semanas antes da data esperada. Toni ficou o tempo todo ao lado da mulher durante o parto. Quando viu o bebê pela primeira vez, ele estava inerte e azulado. O menino foi levado às pressas para a sala de tratamento de emergência, e os pais foram deixados a sós, angustiados. Até que, finalmente, ouviram-no chorar.

O bebê foi, então, trazido até eles numa incubadora. O menininho abriu os olhos e fitou a mãe com um olhar sério. “Ele é tão bonito”, disse Janet. Não importava se não tinha nariz: aquele era o seu maravilhoso Samu.

As enfermeiras e Toni levaram o bebê para a UTI neonatal. Janet queria abraçar seu filho, mas tudo o que conseguiu foi uma foto que alguém tirara. Ela só visitou o filho ao anoitecer do dia seguinte. Ao tê-lo nos braços, dormindo tão sereno, disse ao marido: “Nunca fui tão feliz.”

Mas Samu não estava bem. Além do nariz, os médicos suspeitavam de que o garoto teria defeitos em outras cartilagens e ossos. Exames diagnosticaram condrodysplasia puntata, doença rara e grave do desenvolvimento dessas partes do corpo. Enquanto a versão mais branda retarda o desenvolvimento físico e causa baixa estatura, a ver-



Samu depois da cirurgia. Seu pescoço precisou ficar conectado a um dispositivo ortopédico chamado *halo vest*.

são grave pode ser fatal. Quase sempre a doença está associada à malformação da coluna cervical.

Samu foi submetido a exaustivos exames e descobriu-se que seus órgãos eram normais e que ele não corria risco de vida. Mesmo assim, sua doença era incurável e seria parte integrante da vida dele e dos pais.

Coluna vertebral com terríveis problemas

Janet e Toni ficaram contentes em levar seu bebê para casa e iniciar uma vida normal em família. Toni voltou ao trabalho numa gráfica e Janet ficou

em casa com Samu. Seu nariz pouco desenvolvido tinha narinas tão estreitas que exigiam a introdução de tubos que precisavam ser limpos a cada duas horas, dia e noite, para retirar o muco. Por sorte, Janet era uma enfermeira especializada.

Pouco a pouco a vida deles foi se normalizando, e Samu começou a respirar sem os tubos. Logo, porém, tiveram nova preocupação. “Samu está meio mole”, disse Janet ao marido. “Não segura a cabeça nem tenta se virar.” E ele não tinha pescoço.

Quando transmitiu suas preocupações ao médico, este disse que Samu só precisava de mais tempo para se desenvolver.

Ao completar 1 ano e 3 meses, Samu foi submetido a uma tomografia computadorizada da coluna cervical. Janet

tivera razão de se preocupar: não havia ossatura suficiente na região, e as vértebras estavam subdesenvolvidas e deslocadas. Uma ressonância magnética mostrou que a medula espinhal de Samu serpenteava num espaço exíguo. A razão principal dessa incapacidade fora descoberta.

No entanto, a notícia mais chocante foi que a medula espinhal do menino estava quase exposta.

“Se ele bater com o pescoço, morre”, disse Janet a Toni, aos prantos.

O medo de danificar a medula espinhal de Samu afetou tudo o que a família fazia. Os médicos planejavam uma operação para apoiar a coluna cervical, mas adiaram a cirurgia por ela ser muito arriscada.

Samu, feliz da vida, comemora com seus pais, Janet e Toni: “É Natal novamente!”

As coisas pioram

O desenvolvimento de Samu era monitorado continuamente. Em outubro de 2004, quando o menino tinha 4 anos, outra ressonância magnética foi feita. “A medula espinhal dele está tão comprimida que será necessário operá-lo”, disse o neurocirurgião.

A cirurgia foi feita em 20 de janeiro de 2005, em Helsinque. Foi difícil planejar o procedimento com antecedência porque nenhum dos médicos jamais realizara operação semelhante. O neurocirurgião retirou osso da crista ilíaca para apoiar a coluna cervical de Samu. O corpo de uma das vértebras também foi removido. A operação deveria durar duas ou três horas, mas os ansiosos pais tiveram de esperar quase cinco longas horas para receber notícia do estado de saúde do filho.

“O neurocirurgião disse que a ope-



ração fora bem-sucedida, mas que Samu estava paralisado”, conta Janet. A coluna cervical, que os pais tinham conseguido proteger por quatro anos em casa, entrara em colapso durante a operação. Estava agora comprimida demais, e Samu não conseguia se mexer. Uma cânula nasal guarnecia o minúsculo nariz do menino, que sentia dores insuportáveis.

Samu foi levado para o Hospital Infantil, onde o Dr. Ilkka Helenius tentaria salvar-lhe a vida com uma nova operação. “Ele agora está tão fraco que pode não resistir”, disse o Dr. Helenius aos assustados pais. “Mas, sem a operação, certamente morrerá.”

Janet e Toni queriam falar pessoalmente com Samu sobre a operação. Quando Janet viu o filho, pequeno e fraco, chorando de dor, ficou com os olhos cheios d’água. Teve de reunir forças para conseguir, junto de Toni, dizer-lhe a verdade.

“Você precisa ser operado de novo, e os médicos têm medo de que você possa morrer”, conseguiram revelar em meio às lágrimas. “Mamãe e papai estão chorando porque sentiriam muito sua falta. Mas, se você estiver fraco demais para lutar, não precisa fazê-lo.”

Janet e Toni tiveram de observar por uma janela as enfermeiras levarem Samu para a sala de cirurgia. “Quero minha mãe!”, ele gritava de medo. Janet desmaiou, caindo ao chão, exausta. O corredor ecoava o grito da criança, de cortar o coração: “Papai!” Frustrado e com o coração cheio de angústia, Toni batia na porta que o separava do filho.

Deslizando para a morte

Janet e Toni mergulharam nas cadeiras da sala de espera para chorar um no ombro do outro. Sentiram que haviam enviado o filho para a morte. Não restava esperança. Começaram a planejar o funeral de Samu. Pensaram em como lavariam seu corpo frio, como o vestiriam com sua roupa favorita e o pegariam nos braços. Como descreveriam a vida de Samu no discurso que fariam no funeral: “Agradecemos a Deus o tempo que Samu esteve conosco. Ele foi muito amado.”

O pensamento de perder o filho adorado era devastador, mas eles também viram como a morte poderia libertar Samu da dor que o perseguia.

Sob as luzes claras da sala de cirurgia, o Dr. Helenius iniciou o trabalho. Cortou e abriu toda a parte posterior do pescoço de Samu e expandiu o canal espinhal. Viu que iniciara a operação no último momento: não conseguia sentir pulsação alguma na medula, mas, logo que abriu mais espaço para ela, uma fraca pulsação voltou.

Uma enfermeira levou a notícia aos pais: “Samu é realmente um lutador. A medula foi salva, mas a operação ainda não terminou.”

Jane e Toni choraram, dessa vez de alívio. A insegurança continuava, mas agora eles tinham esperança. Seus pensamentos mudaram, passando do funeral para a vida depois da cirurgia.

Enquanto isso, a operação prosseguia. Usando seis parafusos, o Dr. Helenius prendeu na base do crânio de Samu

uma placa de titânio, com duas barras do mesmo metal fixadas por sobre a coluna cervical na coluna torácica. As barras tinham por objetivo imobilizar a cabeça e, assim, impedir futuros danos à cervical. Quando o Dr. Helenius finalmente cruzou a porta do centro cirúrgico, Janet e Toni se levantaram assustados.

“A cirurgia foi mais que um sucesso”, disse o médico, tranqüilizando-os.

A família voltou para casa a fim de iniciar toda uma vida nova. Seis semanas depois da operação, Samu saiu de casa pela primeira vez. Era uma manhã ensolarada de março, embora muito fria, e deslizar num trenó nos braços da mãe fez o menino sorrir radiante.

Ele estava ativo e seu desenvolvimento mental era normal. No aspecto físico, o progresso era lento. Mesmo assim, conseguia mover os membros e controlar o corpo relativamente bem, e até movimentar-se com instrumentos de apoio.

Em julho do ano seguinte Samu celebrou o 6º aniversário e, em agosto, iniciou a educação infantil. O suporte de titânio inserido durante a operação deveria durar vários anos, mas, no início de novembro, Janet teve um choque quando Samu disse: “Minha cabeça está solta.”

O milagre de Natal

A família Grundström estava no hospital na manhã de 18 de dezembro de 2006. Ninguém conseguira dormir. Quando as enfermeiras levaram Samu



para a sala de cirurgia, Janet e Toni beijaram o filho. “Estou com muito medo!”, gritou Samu.

Mais uma vez, Janet e Toni tiveram de permanecer de pé, impotentes, ouvindo-lhe o choro gradualmente desaparecer à medida que as portas se fechavam. O Dr. Ilkka Helenius fez a assepsia e vestiu o avental verde. Ele sabia que a operação exigiria muito da equipe. A vida de Samu estaria nas mãos dele, do veterano Dr. Jari Peltonen e do cirurgião cardíaco pediátrico Jukka Salminen.

O trabalho foi iniciado. Para fortar-



(À esquerda) Samu no aparelho de sustentação da coluna. (No alto) o primeiro dia de aula, com os amigos (a partir da esquerda) Miksu, Vili e Säde. E, à direita, Samu na escola, com a educadora Niina Pihlajamaa.

lecer a área de ossificação na base do crânio, eles retiraram uma costela do peito de Samu e usaram-na como ponte óssea em seu pescoço. Uma extremidade da costela foi presa à parte de trás da cabeça e a outra à parte superior da coluna torácica. Em seguida, prenderam a placa de apoio e substituíram as placas de titânio quebradas.

O cirurgião Jukka Salminen garantiu uma entrada segura para a coluna cervical, afastando para o lado a traquéia,



o esôfago e os principais vasos, a fim de expor a área da coluna cervical. O Dr. Helenius removeu o enxerto ósseo danificado, o tecido cicatricial e ou-

tros remanescentes da malsucedida primeira cirurgia. Em seguida, serrou uma trabécula de osso da crista ilíaca do quadril de Samu. Destinava-se a servir como uma nova parte frontal da coluna cervical.

Enquanto isso, na sala de espera, Janet e Toni rezavam para que Samu tivesse forças e olhavam com insistência para o relógio, cujos ponteiros pareciam parados. Passadas nove horas e meia, o Dr. Helenius finalmente saiu do centro cirúrgico. “Podemos sorrir agora”, disse ele. “A operação foi um sucesso, e Samu ficará bem.”

De fato, Samu melhorou com tanta rapidez que os médicos o liberaram para passar o Natal em casa. Janet e Toni decoraram a casa às pressas um dia antes. Samu ganhou um assento firme no sofá, entre almofadas. “Ganhei dois Natais”, disse Samu. “E dois presentes.” Mas o melhor presente foi Samu ter sobrevivido à operação.

Em 2007, os Grundströms tiveram o melhor Natal de todos os tempos. A coluna cervical de Samu ossificou tão bem que não serão necessárias outras cirurgias. “A linha da vida dele está mais forte que nunca”, diz Janet.

Não há dúvidas de que Samu ainda precisa de muita ajuda. Algumas vezes,

durante a noite, Janet o vira para uma posição mais cômoda. Se o cobertor escorregar para o lado, Samu não consegue trazê-lo de volta. Também precisa de ajuda para lavar-se e vestir-se. Quando quer desenhar, Janet precisa retirar as tampas das canetas; com 107 centímetros e 13 quilos, Samu ainda não tem força suficiente para isso.

Mesmo assim, ele não se renderá a suas limitações físicas. Com o apoio dos pais e de dispositivos, brinca com seu navio pirata, com jogos de computador ou com bola, no chão, em seu suporte dotado de rodas. Com frequência, luta com o pai e toma lições de boxe com o avô. No verão passado, Samu ganhou uma cadeira de rodas autopropulsada, que antes não conseguiria usar.

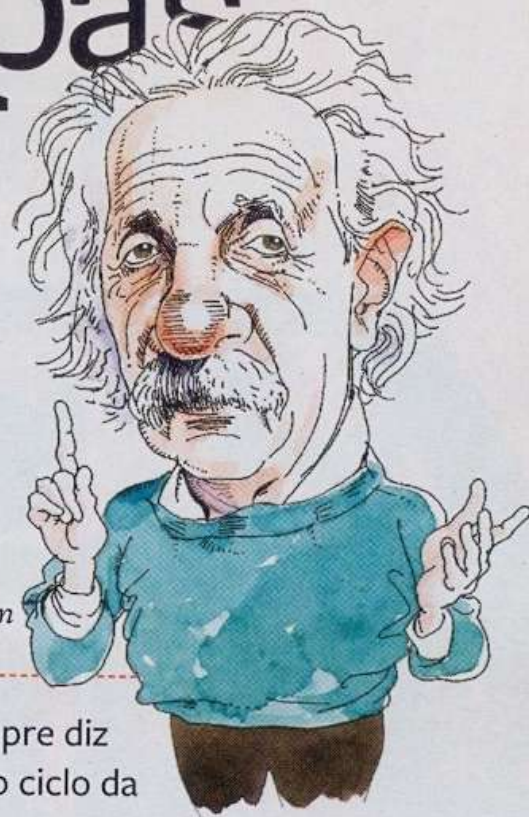
Em agosto de 2007, quando começou no colégio, se alguém perguntava sobre sua matéria preferida, a resposta era imediata: “Educação Física!”

Com olhos vivos, Samu observa o mundo atentamente. Seu nariz é pequeno e arrebitado como o de qualquer outro menino. Ele aprendeu a encarar sua condição como parte de sua personalidade. “Samu é um grande exemplo para todos nós”, diz Janet. “A vida pode ser muito boa quando conseguimos ver além das limitações.”

BLÁ, BLÁ, BLÁ

Há duas placas fixadas no muro de uma oficina no fim da minha rua. A primeira diz: “Trocamos o seu óleo em 12 minutos, a qualquer momento.” Mais adiante, está a segunda: “Aberta seis dias na semana.”

Kylie Sargeant, EUA



Albert Einstein

Só há dois jeitos de levar a vida: um é achar que nada é um milagre. Outro é achar que **tudo é um milagre.**



Maluco é quem abre mão daquilo em que acredita por conveniência.

Sócrates, ex-jogador de futebol, na revista *Maxim*

De todos os remédios caseiros, o melhor é uma boa esposa.

Kin Hubbard

Há três palavras que gosto de repetir para mim mesma: copo meio cheio. Lembra-me de ser grata por tudo o que tenho.

Goldie Hawn em *Good Housekeeping*

Psiiu?!



Natal é a época do ano em que as crianças pedem aos pais o que elas querem de presente. Mas, na recessão, é o governo quem decide quanto os pais devem gastar.

Richard D. Lamm

Minha mãe sempre diz que normal só o ciclo da máquina de lavar.

Wynonna Judd no *The Rachel Ray Show* (ABC)

Andamos tão desencantados que ser decente parece virtude, ser honesto ganha medalha, e ser mais ou menos coerente merece aplausos.

Lya Luft, do texto *Nossas muitas fomes*, in *Em outras palavras*, Editora Record, RJ

Papai Noel é que é esperto: visita as pessoas apenas uma vez por ano.

Victor Borge

MAIS UMA

Como eu gosto de dizer, na vida, deve-se sempre tentar seguir em frente, ainda que as pernas estejam tremendo.

Robin Roberts em *Ladies' Home Journal*



Pagamos até R\$ 50 por frases de brasileiros famosos vivos (página 150).