

## Amor Amor Male Male

POR LIANA FERNANDES

Emocione-se com a história de duas mães que nunca perderam a esperança

## Luzinete e Maria Eduarda



pós três tentativas de parto natural, a filha mais nova de Luzinete Silva Monteiro, de 32 anos, nasceu de cesárea, na tarde de 9 de julho de 2008, na Maternidade Bom Pastor, em Queimados, Rio de Janeiro. Mas, pouco depois, Maria Eduarda foi transferida com urgência para a UTI neonatal. A menina apresentava um quadro constante de hipoglicemia e precisava de soro glicosado, 24 horas por dia.

Ainda se recuperando do parto e com pouca informação sobre a doença, Luzinete pediu ao marido, Bruno Leal Silva, de 26 anos, que acompanhasse Maria Eduarda ao Hospital Estadual Vereador Melchiades Calazans (HEMEC), em Nilópolis. Quando teve alta, na manhã seguinte, ela pegou um trem e foi ver a filha. Os médicos acreditavam que a menina não tinha nada de grave e que estaria bem em alguns dias.

Angustiada com a falta de um diagnóstico, durante dois meses Luzinete não foi um dia sequer para casa, em Nova Iguaçu. Contava com a ajuda do marido para levar-lhe roupas. Os outros três filhos do casal, Ana Caroline, de 8 anos, Catarina, de 6, e Davi, de 3, iam todos os dias para a casa dos vizinhos, de onde voltavam à noite.

Mas o tempo passou e Maria Eduarda completou 4 meses de internação. Para poder ficar mais tempo com os filhos e atendendo a um pedido do marido, Luzinete decidiu passar as manhãs em casa e só ir ao hospital depois de levá-los à escola, por volta das 13h. A partir daí, não saía do lado de Maria Eduarda, até às 19h.

Por fim, os médicos do HEMEC apresentaram o diagnóstico de erro inato do metabolismo: distúrbio hereditário resultante da deficiência de atividades enzimáticas, que bloqueia diversas vias metabólicas, podendo gerar problemas no desenvolvimento físico e mental. E que, no caso de Maria Eduarda, seria o responsável pelo baixo nível de glicose no sangue. Luzinete sofria ao imaginar a filha dependendo de soro para a vida inteira. Mas, além disso, o hospital em que estava não poderia mais atendê-la; Maria Eduarda precisava dos cuidados de uma enfermaria especializada em casos mais complexos.

Luzinete então conseguiu o que parecia impossível: uma vaga para

## "Vou ver a Duda curada. Um dia saio desse hospital de mãos dadas com ela."

Luzinete

a filha no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, o IPPMG, da UFRJ, onde Maria Eduarda está desde novembro. Os médicos descartaram o primeiro diagnóstico e realizam testes para avaliar a existência de um insulinoma, tumor pancreático, por causa da produção irregular de insulina.

O prognóstico é difícil e não há previsão de alta para a menina. As crianças não conseguiram vaga na escola pública este ano e o marido deixou o emprego na construção civil para ficar com elas.

Com a falta de dinheiro, os filhos quase ficaram sem ter o que comer. Hoje a família vive do auxílio do seguro-desemprego, que está no fim. Mas Luzinete confia na recuperação da filha: "Vou ver a Duda curada. Um dia eu saio desse hospital de mãos dadas com ela, sem soro e sem nada mais."

Josefa e João Paulo



om seis meses de gravidez, em julho de 2005, Josefa Nascimento, de 35 anos, fez a primeira ultrassonografia e descobriu o sexo do bebê: um menino! Depois de sete anos, ela seria mãe novamente. Mas os médicos perceberam algo errado com a criança. Seu desenvolvimento não correspondia a uma gestação de seis meses.

Aos nove meses, apesar de o bebê não estar totalmente formado, Josefa teve de fazer uma cesariana de emergência: os médicos constataram várias voltas do cordão umbilical no pescoço do bebê. João Paulo nasceu na manhã de 26 de outubro e foi levado imediatamente para a UTI neonatal.

No dia seguinte, mesmo sem ter alta, Josefa foi ver o filho. No rostinho de João Paulo faltavam as sobrancelhas, e o palato estava aberto. Seus pés eram tortos; as mãos, fechadas como garras. E os braços estavam rígidos e cruzados. João Paulo era "Cada avanço do João Paulo é um prêmio. Ele nunca deixou de lutar pela vida."

Josefa

portador da sequência de Möebius, doença caracterizada por uma paralisia que afeta o movimento dos olhos e da face. "Eu me senti a pessoa mais impotente do mundo por não poder ajudá-lo. Ofereci a Deus a minha vida em troca da saúde dele", conta.

Para se dedicar ao filho, Josefa, que é professora do Ensino Fundamental há 15 anos e trabalha na secretaria de educação do Distrito Federal, emendou a licença-maternidade com a licença-prêmio e as férias. Passou oito meses ao lado de João, que precisou se submeter a uma gastrostomia, para deglutir os alimentos, e a uma traqueostomia, para ter a respiração facilitada. Quando as férias terminaram, ela

teve a carga horária reduzida de 40 para 30 horas semanais e passou a ir para o trabalho às 5h30. Assim pode passar a tarde com João Paulo, que está no Hospital Regional da Asa Sul, o HRAS. "Chego, dou banho nele e, apesar de o hospital nos fornecer a roupa de cama, faço questão de que o meu filho use os nossos lençóis coloridos", diz.

Quando deixa o hospital, às 18h30, Josefa encara duas horas de viagem de volta para a casa onde a família a espera – ela tem mais quatro filhos: Kennedy, de 17 anos, os gêmeos Victor e David, de 13, e Jean, de 10, portador de uma doença que afeta a irrigação dos ossos do quadril e do fêmur e que requer fisioterapia diária.

João Paulo, que já foi considerado cego, hoje adora livros. Ele continua internado, se movimenta lentamente e precisa de um respirador artificial à noite. Apesar das dificuldades, Josefa é uma mãe incansável, que sonha ver a família reunida: "Cada avanço de João Paulo é um prêmio. Ele vai fazer 4 anos em outubro e nunca deixou de lutar pela vida. Esse é meu maior aprendizado."

Quer mandar uma mensagem para estas mães? Mande um e-mail para maes@selecoes.com.br.

## O SEGREDO DO SUCESSO

Quem mais perdeu peso no grupo dos Vigilantes foi uma senhora idosa.

- Fácil! Toda noite eu tirava os dentes na hora do jantar. Cathy J., EUA