

Os Marcos da Minha Vida

Landmarks in My Life



Paula BRITO E COSTA✉¹

Tinha 20 anos e estava casada há pouco mais de um ano quando engravidei do meu primeiro filho. Como qualquer mãe, imaginamos o nosso bebé lindo e perfeito e nunca nos passa pela cabeça que, na lotaria da vida, às vezes as coisas nem sempre são o que sonhamos.

Costuma-se dizer que não há boas maneiras de dar más notícias. No meu caso, após nove meses de sonho, fui confrontada com o diagnóstico daquela que era então uma doença raríssima. “O Marco tem síndrome de Cornelia de Lange!”, revelou a médica horas após o seu nascimento. O que é que está a querer dizer? “A única Cornélia que conheço é a vaca” – atirei à médica, meio sorrindo, meio revoltada pela forma como descrevia o meu filho, o meu primeiro filho. Afinal, via que ele era diferente mas não me importava, queria era pegar na minha cria, mimá-la e aproveitar cada minuto que tinha com ele. Depois, como qualquer mãe, senti que tinha de o salvar. Por isso, pesquisei incessantemente a *internet*, inquiri todos os médicos e cheguei até a fazer-lhes ultimatos para que descobrissem como tratar esta síndrome. Convém recordar que estávamos no início dos anos 90 e as doenças raras eram praticamente desconhecidas no nosso país. Nas pesquisas efetuadas encontrei uma fundação, nos Estados Unidos, exclusivamente dedicada à Cornelia de Lange, a Fundação da Síndrome de Cornelia de Lange. Nesse momento senti que os meus problemas tinham acabado! No melhor inglês que consegui, escrevi a minha história e pedi ajuda. O telefonema chegou dois dias depois.

“Não estás sozinha. Há mais meninos como o Marco e mais pais com as mesmas preocupações”, disseram. A partir deste momento, as viagens ao exterior tornaram-se uma constante nas nossas vidas. Íamos e voltávamos... Outras alturas ficávamos uns meses... O Marco gostava muito de conhecer os outros meninos, os manos, como lhes chamava. Um amigo meu, o Dr. Luís Nunes, começou a viajar comigo e com o Marco para trazer *know how* de fora. E um dia disse-lhe: “Luís, tenho tanta informação e é uma pena, há tanta gente que precisa do que eu sei. E se criássemos uma associação de Cornelia de Lange?” E ele: “Isso é que era bom! Se quiseres criar uma associação, vais criar uma de doenças raras.” E eu: “Vou lá agora, não percebo nada de doenças raras.” E ele: “Nem precisas, não és médica”.

E assim foi, decidi criar, juntamente com outras 16 mães, a Raríssimas. Como logótipo escolhemos o trevo de quatro folhas com uma das pétalas diferente. O nome “Ra-

ríssimas” também se tornou na nossa marca e identidade. Nessa altura já tinha muita informação sobre a síndrome e um apoio médico cada vez mais alargado, o que me deu disponibilidade mental para me poder dedicar à Raríssimas. Ao criar a associação, a minha missão era ajudar os pais a agilizarem processos quer seja na área da saúde, da justiça ou de cariz social. Em suma, resolver os problemas no menor tempo possível. As estratégias foram mudando à medida que a associação crescia. Inicialmente, a prioridade era criar uma boa rede de médicos de Norte a Sul do país e também no estrangeiro. A primeira preocupação dos pais é saber que médico consultar e como contactá-lo. A segunda é ter informação sobre a doença e a referenciação é essencial.

“Mãe, faz-me uma escola”

Até aos sete anos o Marco estava na escola dita normal. Nenhuma mãe aceita bem a possibilidade de ter de colocar o filho numa escola de educação especial. Ele estava bem integrado mas percebi que, a certa altura, esta escola não era exatamente o que ele queria. Em Setembro de 2005 o Marco teve a ideia de fazer a casa. Tinha 16 anos e já não havia escola para onde pudesse ir. Não há instituições de ensino para estes meninos depois dos 16 anos e ficar em casa não era solução.

“Não tenho escola?” – perguntou, exaltado.

- Não, Marco, não tens – respondi calmamente.

- Então faz-me uma! - disparou, saindo para o quarto a refilar. Foi a génese da Casa dos Marcos. Foi um trabalho árduo. Ninguém queria saber de doenças raras. Cancro, diabetes, hipertensão... já há tantos apoios para estas doenças e aparecemos nós com uma associação para patologias que afectam um número limitado de pessoas (uma em cada 2000, segundo a Eurordis, a Organização Europeia para as Doenças Raras). “Esta associação não lembra a ninguém”, diziam-me os amigos. “Só não lembra a quem não afecta”, respondia.

Todas as campanhas de angariação de fundos que fomos fazendo tinham como objectivo este projeto. Sabia que tinha de comunicar bem a minha causa e introduzir optimismo no meu discurso. Trazer coisas novas, raras.

Algum tempo depois, o Marco começou a piorar, acabando por partir. Foi um momento duro em que a família foi obrigada a refletir se tudo isto faria ou não sentido a partir daquele momento. Chegar a uma conclusão foi muito

1. Presidente. Associação Raríssimas. Lisboa. Portugal.

✉ Autor correspondente: Paula Brito e Costa. paula.costa@rarissimas.pt

Recebido: 31 de outubro de 2016 - Aceite: 15 de novembro de 2016 | Copyright © Ordem dos Médicos 2016

célere e, se fazia sentido antes, seguramente faria muito mais sentido depois. Os três anos seguintes foram de muito trabalho; foi uma forma de minimizar o sofrimento e o luto e hoje estamos orgulhosos deste percurso.

A Raríssimas cresceu e tem hoje centenas de sócios, mães como eu que procuram as respostas que a minha instituição lhes pode agora dar. Abrimos cinco delegações, vários Centros RarÍSSIMOS, onde reabilitamos de forma intensiva os doentes raros, uma *helpline*, a Linha Rara, para esclarecer dúvidas e encaminhar doentes e o *ex-libris*, sonhado pelo meu Marco, é hoje uma realidade. A Casa dos Marcos, edificada na Moita em 2013, foi o resultado do sonho do meu filho e de anos de dedicação e angariação de fundos. Possui um modelo assistencial pioneiro em Portugal e na Europa, integrando valências sociais e de saúde num único edifício, totalmente acessível a pessoas com deficiência. Uma Casa onde reina o amor e carinho e um lar onde diariamente se assistem a verdadeiros milagres.

Hoje, olhando para trás, percebo que o meu menino foi um marco na minha vida e continua a marcar a vida de centenas de meninos como ele que hoje são acarinhados e tratados naquela que seria a sua escola. Apesar de não o termos fisicamente entre nós, ele está sempre connosco, uma vez que foi ele que fez nascer a Raríssimas, a Casa dos Marcos e continua a ser uma fonte de inspiração para o nosso trabalho dirigido aos muitos outros “Marcos” deste País. Não me sinto uma pessoa diferente do que era, apenas mais sofrida, vulnerável e atenta aos pequenos sinais das outras famílias, pois já atingi o limite do sofrimento e consigo analisar o que para alguns são pequenos sinais, como o andar perdido no sistema. Porém, não mudei a minha essência - o sofrimento torna-nos muito mais fortes! Hoje tenho a certeza que foi a experiência de tudo o que passei com ele e por ele que me deu força para continuar esta obra, sempre interminável, que é a da defesa dos interesses dos doentes raros e dos seus cuidadores.

São os marcos da nossa vida!

ACTA MÉDICA PORTUGUESA