

Daniela

A menina que luta contra uma doença única no mundo

Tem cinco anos e é caso único no mundo pela doença neurológica de que sofre, a Cromossomopatia Complexa, e luta diariamente contra problemas cognitivos, visuais e de motricidade.

ESPERANÇA José Saramago escreveu que "ser pai ou mãe é o maior ato de coragem que alguém pode ter". Neuza Patrício e Carlos Sousa, naturais da povoação de Cós, na Castanheira, são um exemplo dessa coragem. A sua filha Daniela, de cinco anos, nasceu com uma doença neurológica grave e rara chamada Cromossomopatia Complexa. É caso único no mundo, segundo ficaram a saber junto da associação internacional Rarissimas/Unique. A medicina ainda estuda o que fazer para casos semelhantes. Os pais têm feito de tudo para conseguir que a sua primeira filha, com que sempre sonharam, consiga melhorar, nem que seja para compreender melhor o mundo que a rodeia.

Logo após o parto, Neuza percebeu que algo poderia não estar bem. Achava que Daniela era uma bebé estranhamente calma e não chorava para pedir mama. Nos meses seguintes, os receios dos pais adensaram-se. Quase todas as semanas tinham de ir com Daniela ao hospital por causa de problemas respiratórios.

Procuraram ajuda médica. Foi-lhes sugerido que fizessem um estudo genético que veio a revelar a esta grave doença, que tem origem na falta ou no excesso de um determinado segmento dos cromossomas. Daniela tem deleção de um cromossoma e translocação de três cromossomas. Esta doença traz consigo grandes limitações a nível da motricidade fina e grossa, do processo cognitivo, mental e da visão. "Eu já achava que ela comunicava e interagia pouco. Não mexia os pés, não olhava para nós. Mas os médicos diziam que eram coisas na minha cabeça", recorda a mãe.

Ao segundo ano de vida, o estado de Daniela agravou-se com convulsões frequentes. Foi-lhe diagnosticado epilepsia refractária. Che-

gava a ter quase 15 crises diárias e mal abria os olhos. Foi internada no Hospital de Santa Maria e apanhou uma bactéria hospitalar. Esteve cinco semanas em coma na unidade de cuidados intensivos e houve um momento em que os médicos aconselharam os pais a desligarem as máquinas, porque consideravam que as crises epiléticas de Daniela eram de tal gravidade que poderiam deixá-la para sempre em estado vegetativo. O mundo desabou para estes pais. Estoicamente decidiram continuar a lutar pela vida da sua menina. Daniela acabou por recuperar do coma mas os médicos nunca deram grandes esperanças sobre a sua evolução.

Foi aí que começou a "via-sacra" deste casal em busca de toda a ajuda possível. Chegaram a experimentar um método inovador que trouxe melhorias ao nível da mobilidade motora da menina. Mas Daniela continuava a não apresentar melhorias ao nível cognitivo. "Não queríamos que ela soubesse apenas descer as escadas e não percebesse os perigos de cair", refere Neuza Patrício. Nesta fase, Daniela mal se conseguia manter sentada no sofá sem ajuda. O seu corpo era como uma "gelatina", refere a mãe.

"Os primeiros tempos foram muito difíceis para nós enquanto casal. Precisámos de ter tempo para nós e de aprendermos a gerir as emoções para ajudar a nossa filha", conta Neuza Patrício. Neste período, o pai, Carlos Sousa, conseguiu completar o 9º ano, no ensino noturno, e fez um trabalho sobre a deficiência, onde descobriu uma máxima que ainda hoje os orienta: "os pais sonham com uma criança perfeita mas quando nos deparamos com filhos com este tipo de problemas temos que fazer o 'funeral' dessa criança perfeita que sonhámos e aprender a viver com a criança que temos".



ESPERANÇA Neuza e João tiveram o primeiro raio de esperança quando, em 2013, tiveram conhecimento do Instituto Luso-Cubano de Neurologia (ILCN), através da neurologista Alexandrina Martins, com a qual já tinham tido contato anterior e que passou a fazer parte da equipa clínica do ILCN. "Decidimos experimentar e logo ao fim de 15 dias notámos grandes resultados", refere Neuza, salientando que, acima de tudo, os resultados foram tanto a nível motor como ao nível cognitivo.

Agora, com cinco anos, e contra todas as expectativas, Daniela está já a fazer o 6º ciclo de tratamentos neste instituto e as evoluções no seu diagnóstico são muitas. Já começa a distinguir os pais, a olhar, a entender quem são, e tenta comunicar. Também já consegue dar a sua pequena ajuda nas tarefas diárias de vestir e de despir a roupa e procurar os brinquedos. Já dá alguns passos com a ajuda de um adulto e, ao nível da alimentação, já procura a colher para levar a comida à boca. Começa agora a controlar a ingestão de líquidos

Com cinco anos, Daniela não anda, não fala, nem come sozinha. Só há poucos meses é que se consegue manter sentada sem ajuda.

por um copo e a mastigar alimentos sólidos. E já se consegue manter sentada num banco ou sofá sem qualquer apoio.

Para estes pais, estes pequenos passos são passos de gigante. Não negam a dificuldade de educar uma criança com este problema mas têm uma estranha força que os mantém ativos na procura de todas as maneiras de financiar o tratamento da sua menina neste instituto. Promovem festas, vendendo rifas, a mãe faz produtos para vender para fora, contam com o apoio de artistas, de amigos, da família, fazem apelo à recolha de tampinhas e de outros materiais recicláveis... enfim, recorrem a tudo o que conseguem. Cada ciclo de tratamento no ILCN custa-lhes cerca 6 mil euros e Daniela já vai no sexto. Cada ciclo intensivo de tratamentos dura 28 dias, 7 horas por dia, nas instalações da clínica no Porto. Neuza Patrício está lá durante todo o período a acompanhar a filha. "Os pais fazem parte da equipa, num ambiente familiar que atenua o facto de estarmos longe de casa", sublinha a mãe.

"As pessoas têm sido solidárias porque veem os resultados", refere a mãe. Antes do nascimento de Daniela, Neuza Patrício trabalhava num escritório. Devido ao desgaste psicológico que a doença da filha lhe provocou, Neuza acabou por ter de deixar o emprego. Atualmente trabalha em limpezas, uma atividade que, além de lhe dar algum

01 Daniela com a mãe Neuza Patrício

02 Daniela mal se conseguia sustentar sentada e agora já começa a dar os primeiros passos

03 A menina é acompanhada pelo Instituto Luso-Cubano de Neurologia

rendimento, a ajuda a "manter a cabeça ocupada". O pai teve que se esforçar mais para que Neuza possa estar em casa a cuidar da filha.

No ILCN, o plano de tratamento de Daniela foi traçado por uma equipa multidisciplinar de técnicos e terapeutas e por uma equipa internacional de médicos consultores. Daniela faz intensivo), terapia da fala, terapia ocupacional, psicomotricidade, ozono-terapia e reforço muscular. "É uma equipa fantástica, que nos tranquiliza e nos ajuda a entendermos tudo o que está a ser feito com a Daniela", explica Neuza Patrício, que destaca o acompanhamento permanente do coordenador do Instituto, o neurologista e investigador cubano Lázaro Gonzalez. O plano de tratamento é individual e é revisto todas as semanas.

Quanto ao futuro, os pais preferem viver um dia de cada vez. "Pode haver um dia em que ela não vá evoluir mais, mas até lá, vamos continuar a fazer tudo para que ela receba o tratamento adequado".

Como apoiar a Daniela

- Os pais da Daniela criaram uma página de facebook (Vamos Ajudar a Daniela. A luz da esperança) e também um blogue com toda a informação atualizada (<http://daniela-a-luz-da-esperanca.webnode.pt>). Há também um NIB: 0018 0003 31450505020 92 para onde pode enviar o seu contributo. A família quer continuar com os tratamentos no ILCN.