



Boletim Especial - 03/10/2019

## HISTÓRIA DE VIDA, LIÇÃO DE AMOR

Caroline tem oito anos, olhos expressivos, sorriso fofo e cabelo grande como o das princesas da Disney. No entanto, o seu conto de fadas é um pouco diferente, pois se trata da história de uma garotinha com síndrome de Rett, uma desordem extremamente rara do desenvolvimento neurológico. Costuma acontecer quase que exclusivamente em meninas causando a perda das funções neurológicas e motoras após um período de desenvolvimento normal dos seis aos 18 meses de idade.

Quando a síndrome se manifesta após esse período, as capacidades de andar, de falar e de utilizar as mãos vão se perdendo. E foi exatamente isso o que aconteceu com Caroline, que até um ano de idade não aparentava ter nenhum tipo de problema. No entanto, como nessas histórias em que acontecem reviravoltas impressionantes, de uma hora para outra Aline Nascimento, a mãe da Carol, percebeu que a filha não estava conseguindo acompanhar as crianças da mesma idade.

Aline começou a pesquisar, buscando descobrir a causa que estava comprometendo a evolução da sua filha. E foi um sintoma físico - quando a menina perdeu as habilidades motoras, perdendo o uso funcional das mãos - que foi decisivo para construir o diagnóstico da síndrome de Rett, que foi comprovada por exames genéticos. A partir desse momento, a história de mãe e filha ganha outros contornos.



# O QUE É SÍNDROME DE RETT

A Síndrome de Rett é uma doença de causa genética e está associada à cerca de 200 mutações no gene MECP2, localizado no cromossomo X, que é de extrema importância no controle de outros genes, em prejuízos ao desenvolvimento do sistema nervoso central. No final dos anos 1950, um médico pediatra vienense (Áustria) chamado Andréas Rett foi responsável por identificar um padrão peculiar no desenvolvimento neurológico de crianças do sexo feminino.

A síndrome de Rett piora de forma lenta e gradual da primeira infância até a adolescência. A partir de então, os sintomas podem estabilizar-se e até melhorar. Acompanhe os quatro estágios principais da doença:

**FASE 1:** entre seis e 18 meses de idade. Os sintomas são sutis. Os bebês podem fazer menos contato com os olhos e perder o interesse em brinquedos, apresentando atrasos em aprender a sentar ou engatinhar.

**FASE 2:** do primeiro ao quarto ano de idade. As crianças perdem gradualmente a capacidade de falar e de usar as mãos. Aparecem movimentos repetitivos e involuntários das mãos. Algumas crianças costumam segurar a respiração ou respirar rápido demais, além de gritar ou chorar sem motivo aparente. Muitas vezes é difícil para elas se moverem por conta própria.

**FASE 3:** entre os dois e os dez anos de idade. Os problemas com movimentos continuam, mas o comportamento tende a melhorar. As crianças passam a reutilizar os olhos e também as mãos para se comunicar.

**FASE 4:** marcada pela mobilidade reduzida, fraqueza muscular e escoliose.

Existe cura?

Os medicamentos existentes hoje não são capazes de curar a síndrome de Rett, mas podem ajudar a controlar alguns dos sinais e sintomas associados com a doença, como convulsões e rigidez muscular.





## TRANSFORMAÇÕES PROFUNDAS

O diagnóstico de Síndrome de Rett pegou Aline de surpresa. A gravidez e o parto ocorreram normalmente. A bebê nasceu sem quaisquer intercorrências e começou a se desenvolver dentro da normalidade. E, de repente, o mundo virou de ponta cabeça. Foi algo repentino que impactou diretamente as vidas da mãe e da filha.

E não foi só a rotina que mudou. As percepções de Aline sobre o mundo e a vida mudaram completamente. Mas não mudaram de um dia para o outro. Aline diz que o seu olhar se transformou aos poucos, de forma bem singela. E que só percebe o quanto mudou quando olha para trás, vendo que tudo está diferente, que as atividades já não são as mesmas, que ela mesma se transformou profundamente.

Atualmente, Aline olha para as pessoas de forma mais humana e enxerga que todos precisam, em algum nível, de ajuda, amor e carinho. Um dos principais aprendizados que a doença da filha lhe trouxe foi o de valorizar os pequenos detalhes da vida. Cada momento com Aline é único e aproveitado por ela ao máximo.

Para Caroline também não é fácil, pois tudo está mudando de uma hora para outra. De repente, coisas que ela podia fazer facilmente se tornam impossíveis de realizar, e isso pode causar uma grande confusão na cabeça da criança. Em um momento ela conseguia, por exemplo, pegar os brinquedos, em seguida já não tinha mais esse controle. Por isso, ela precisa de total apoio da família, amigos e todos à sua volta. Elas contam com Home Care, de modo que Carol tem atenção 24 horas por dia, sete dias na semana. Dedicção plena! Tratamento constante! Diante de Aline e Carol não há dúvida de que amor é doação.

## MENOS INDIFERENÇA E MAIS AMOR

Olhando para Caroline, perguntamos: como não a amar? No entanto, a realidade não é bem essa.

Aline conta que a sua filha pelo fato de não andar e não falar acaba simplesmente passando despercebida. “As pessoas tratam ela como uma pessoa invisível”. E justamente por isso, Aline evita frequentar alguns lugares para não passar por preconceitos e constrangimentos. E ressalta: “não é porque uma criança não interage com você, que ela não merece que você interaja com ela”.

Pessoas com síndrome de Rett têm sentimentos e emoções sim, tais como: medo, excitação, amor, felicidade, preocupação, sofrimento, raiva, contentamento, frustração dentre outros. Elas precisam de atenção, amor, carinho e de pessoas que interajam com elas.

Pequenas atitudes podem mudar o que elas estão sentindo. Por exemplo, um simples abraço pode acalmá-las, de modo que devemos respeitá-las e compartilhar com elas o nosso amor.

Para Aline, a inclusão, por meio de campanhas e políticas, está mudando as escolas, as terapias e a acessibilidade. E diz que é de extrema importância as pessoas com deficiência poderem interagir e participarem de tudo como uma pessoa normal.

## SOLIDARIEDADE

Como a síndrome causa perda das funções neurológicas, Caroline passou, em 2018, por uma Gastrostomia, um procedimento cirúrgico para ela poder se alimentar direto pelo estômago, pois ela já não consegue mais deglutir os alimentos. Esse procedimento consiste na colocação de uma sonda. Cirurgia feita, a vida delas mudou e para melhor! Desde então, Carol já engordou quase 10 quilos e sua imunidade aumentou.

No entanto, em razão desse desenvolvimento ela perdeu a cadeirinha do carro, as órteses e o carrinho de locomoção! E tudo isso custa muito caro! Foi desesperador, pois Aline já tem custos mensais fixos que comprometem uma parcela bem grande do seu orçamento de técnica judiciária. É uma verdadeira batalha para manter o Home Care, cujo plano de saúde do TJDFT a reembolsa em 80% do total desse serviço. E nada relacionado a esse universo das pessoas com deficiência – produtos, medicamentos, equipamentos, terapias – é barato. Por isso, em certos momentos como o que atravessou recentemente, a solidariedade é fundamental.

Para ajudar na compra dos equipamentos indispensáveis para o bem-estar da Carol, Aline fez uma rifa solidária. Uma ação envolvendo familiares, amigos, colegas de trabalho e pessoas que se sensibilizam com a causa. Muita gente que ajudou ainda não tinha ouvido falar em Síndrome de Rett, que é uma doença muito rara. Sua incidência global é de aproximadamente uma a cada 10 mil pessoas. Por isso, quanto mais campanhas, quanto mais se debater o assunto, quanto mais informações a sociedade tiver sobre essa doença, melhor.



## NI EM AÇÃO

Até o final de 2018, Aline, servidora do TJDF, trabalhava no Fórum do Recanto das Emas. Uma rotina bastante massacrante, visto que precisava se deslocar todos os dias de Taguatinga para a Asa Sul, onde Carol faz diversos tratamentos pela manhã, e depois para o Recanto das Emas, onde trabalhava no período vespertino.

Por mais que Caroline conte com a estrutura do home care, com uma técnica que fica com ela durante 12 horas do dia, ela faz muitas terapias, tais como: fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicopedagogia e ecoterapia. Também frequenta o Centro de Ensino Especial 2. Todas essas terapias e a escola são no Plano Piloto, com exceção da ecoterapia que é na PM do Riacho Fundo.

Imagine Aline fazendo esses deslocamentos todos os dias e se dividindo entre os papéis de mãe e servidora pública, assumindo tantas responsabilidades e preocupações. Mesmo assim, jamais abriu mão de estar com a filha. “Ela é a minha prioridade”, enfatiza.

Com a ajuda do Sindjus-DF, que criou o seu Núcleo de Inclusão (NI) em 2018, Aline conseguiu algo que queria muito – ser transferida. Até então, ela sempre teve seus pedidos de transferência para um fórum mais perto de sua casa negados em razão do quadro pequeno de servidores lotados na vara do Recanto das Emas.

Desde janeiro de 2019, data em que foi transferida para o Fórum de Taguatinga, Aline tem ainda mais tempo para se dedicar à filha. A mudança possibilitou a transferência da Carol para o Centro de Ensino Especial de Taguatinga, que fica ao lado do Fórum. Na parte da manhã, Caroline continua fazendo terapias no Plano Piloto. Para Aline, cada minutinho a mais de contato com a Carol é importante para o seu desenvolvimento. Outra vitória que contribuiu para que pudesse participar mais da rotina da filha aconteceu em 2017, quando a servidora conseguiu, pela via administrativa, uma jornada especial.



## INSPIRAÇÃO

Quem conhece Aline, fazendo ou não ideia de sua história, admira a sua alegria de viver. Aline não reclama, não fica de cara feia, nem se deixa dominar pela tristeza. Aline tem sempre um sorriso no rosto, encontrando nessa relação de amor com a filha forças para seguir em frente. Ninguém no fórum consegue ver em Aline sinais de cansaço físico pela rotina exaustiva que leva. Encontram uma pessoa cheia de vida, que faz questão de agradecer por tudo o que vive e já viveu ao lado da Carol.

Aline é movida por suas vitórias pessoais. É uma mãe que está presente na vida da filha de todas as formas e que luta com toda garra para que Carol se sinta incluída neste mundo de tantas adversidades. Aline também tem seus momentos de fraqueza, pois é humana, mas para Carol e para muita gente que convive com ela, trata-se de uma verdadeira heroína. Exemplo! Inspiração! Lição de vida! Sinônimo de amor que não se mede.

Diante da realidade atual da nossa medicina, a síndrome de Rett é uma doença para a vida toda. Aline poderia ter escolhido viver triste ou revoltada, mas escolheu o caminho do amor, fazendo cada dia ao lado de Carol valer muito à pena.

BOLETIM ESPECIAL

TEXTO: Kátia Leila

Daniel Campos

ARTE: Rose Gomes

## CADASTRE-SE!

Se você ainda não faz parte do

Núcleo de Inclusão, cadastre-se o quanto

antes pelo telefone 3212-2613

