

Nédia Maria Bizarria dos Santos Galvão<sup>1</sup>

A obra literária “Mães Raras essas mulheres fortes” contém onze blocos, a saber: o prefácio, com uma apresentação e um breve testemunho da autora, seguido de sete capítulos de testemunhos reais de algumas mães. Por fim, o penúltimo capítulo contém a explicação dos termos técnicos e siglas utilizados na obra e é finalizado com uma abordagem sucinta de definições, causas, sintomas, diagnósticos, tratamentos, prognósticos e até prevenções em alguns casos das doenças abordadas no livro. A autora, Désirée Novaes Pimentel, é engenheira, mãe de dois filhos e vice-presidente da SED Brasil, organização que apoia pacientes com a Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiper mobilidade, doença rara a qual também é acometida. O objetivo do livro é encorajar mulheres que são intituladas mães raras devido a especial missão de ter filhos com doenças pouco comuns.

Algumas palavras sobre mães raras é o primeiro bloco do livro, sendo o prefácio. Escrito por Adriana Dias Higa, antropóloga e amiga de Désirée, aborda de forma um tanto poética as protagonistas da obra chamando-as de mães bordadeiras de esperança, que, apesar de mulheres comuns, têm desafios gigantescos por viverem a realidade de lidar, além da doença dos filhos, com a dor da solidão, a labuta do tratamento, uma agenda lotada de consultas e exames, questões convencionais de convênios de saúde e escolas para os filhos. Adriana introduz o livro como uma colcha bordada com a história dessas mães denominadas raras, que tecem com os fios da alma sonhos de dias melhores.

No primeiro capítulo a autora Désirée faz uma apresentação pessoal discorrendo desde sua infância até a vida adulta quando é diagnosticada com SED.

Fala de sua vida marcada por descuidos, indisciplinas, preguiça, constantes quedas e hematomas. Até que em 2012, numa cerimônia de fundação da Associação Brasileira de Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiper mobilidade, a SED Brasil, ela se vê em cada apresentação de *slides* do evento. Chega à conclusão que os descuidos, indisciplinas e preguiça eram sintomas da doença. Naquela ocasião, Désirée, mesmo sem o diagnóstico médico, o que ocorreu anos depois, resolve mergulhar naquele universo arregaçando as mangas à labuta, pois era também sua realidade.

A pequena gigante é o título da segunda seção da obra, dedicado à Linda Franco, uma das, senão a maior celebridade no mundo das doenças raras. Mãe de Diego, Sofia e Gabriel, paciente de Adrenoleucodistrofia, falecido em 2017 aos 14 anos. Linda Franco desconhecia totalmente o universo das doenças raras, até que, de uma criança hiperativa e um tanto agressiva, Gabriel perdeu a visão, a memória e a conexão da fala, quando então veio o diagnóstico depois de trilhar um longo caminho por especialistas. Foi então que Linda Franco concluiu ter tido dois filhos em um: um que viu crescer hiperativo e outro que passou a viver em um *homecare*. Ela afirmou cuidar de um enquanto vivia o luto do outro. As lições extraídas através da vivência com Gabriel, disse Linda, a motiva a fazer novos planos e se reinventar.

O terceiro capítulo relata a história de Regina Próspero, mãe do Niltinho, paciente de Mucopolissacaridose, falecido aos 6 anos em 1995, e Dudu, também paciente da mesma patologia, e do Leonardo, nascido após a morte do Niltinho quando Dudu tinha oito anos. Mulher de fala mansa e controlada, é também uma das vozes mais veementes

<sup>1</sup> Bacharela em Teologia pela Faculdade de Teologia Integrada – FATIN Igarassu/PE. Brasil. Rua Silvestre Souza de Jesus, n. 410, Itabaiana, Sergipe, Brasil, CEP 49509-332. E-mail: nediabizarria@gmail.com

do mundo das doenças raras atualmente, relata a autora. Regina é uma mulher introspectiva, sofre em silêncio sem que alguém veja uma lágrima rolar em seu rosto, mulher de fé, é uma católica fervorosa. Foi criada de forma rude, o que não gerou revolta, mas um espírito forte capaz de suportar as intempéries da vida. Tornou-se de uma grandeza tão extraordinária sua força ao ponto de encarar os percalços das enfermidades dos filhos como sendo motivos de crescimento e amadurecimento pessoal. É uma mãe extremamente dedicada e motivada por uma alegria incircunstantial.

A leoa cearense é o título dado à Fátima Braga, a quem é dedicado o capítulo quatro do livro. Mãe da Mimi e avó de Valentina, Fátima é também mãe adotiva de Lucas, paciente de Atrofia Muscular Espinhal. Lucas foi deixado ainda bebê na porta de sua casa, quando sua filha tinha 16 anos e foi amor à primeira vista. Logo se percebeu que o desenvolvimento da criança não era normal e o universo de doenças raras, até então desconhecido à leoa cearense, tornou-se patente. A rejeição ao filho era uma possibilidade totalmente fora de cogitação. Lucas trouxe à vida de Fátima um sentido real: de consumista em potencial, tornou-se uma pessoa mais coerente e sensível.

Na quinta seção, Désirée traz a história de Rosana Martinez, mãe do Lucas e do Pedro, paciente de Distrofia Muscular de Duchenne. A Rosana vai na contramão dos protocolos e tabus e admite que se soubesse da doença do filho teria abortado, pois não desejava para o filho uma vida com tantas restrições. Ela ainda diz que as pessoas costumam romantizar condições como a sua, por não entender todo o pano de fundo da situação. Os gestos e atitudes de mães de filhos com doenças raras não são lindos, simplesmente não tem outro jeito, diz Rosana. Ela afirma declarar em suas palestras posicionamento em prol do aborto. Tal defesa, para a autora, é uma prova de um amor com lucidez.

Jô Nunes, mãe do Elton, do João Rafael, da Jéssica, paciente da Síndrome de Williams, falecida aos 19 anos em 2010, e mãe de criação de Isabel e Marcos Vinícius, portador de paralisia cerebral e baixa visão. Essa mãe rara compõe a sexta seção do livro intitulado Sabedoria que empodera. O sentimento altruísta dessa mãe em cuidar e se dedicar a uma filha natural com doença rara e acolher outros dois, sendo um já adulto, o Marcos com 24 anos, ex-morador de rua com paralisia cerebral, contrasta com a autoestima elevada em priorizar unhas feitas e cabelos arrumados. Daí uma sabedoria com empoderamento.

O sétimo capítulo intitulado Multiplicando amor é dedicado à Karolina Cordeiro, mãe da Júlia, do Pedro, paciente de Síndrome de Aicardi-Goutieres e da

Giovana. Pedro é caso único no Brasil com essa síndrome que, de tão rara, há conhecimento de aproximadamente 60 em todo o mundo. Daí se entende melhor essa mãe como sendo multiplicadora de amor. Karolina aprendeu a compreender apenas pelos gestos e se redescobriu através do filho portador da síndrome, como sendo uma nova mulher.

Em busca de si mesma, a autora do livro denomina Luana Ribeiro, mãe de Luan Kelvin, de Luara Crystal, paciente de Osteogênese Imperfecta, e mãe de criação do sobrinho João Gabriel. Essa última personagem e uma das protagonistas da obra "Mães Raras" era uma mulher pródiga e alheia às necessidades do mundo real. Até que Luara passa a fazer parte de sua história e ela começa a valorizar minúcias da vida. De uma vida de compras de roupas, salão de beleza, restaurantes legais e mordomias, Luana passa a viver de doações. Ainda que tenha conquistado holofote devido a raridade e gravidade da doença da filha, encerra o capítulo declarando a expectativa de um momento só para si.

A nona seção contém os termos técnicos e siglas utilizados na obra. Trazendo uma elucidação ao leitor(a) de palavras atípicas ao cotidiano. Por fim, o capítulo dez cataloga as doenças raras abordadas no livro, conceituando-as, apresentando as causas, sintomas, diagnóstico, tratamento, prognóstico e prevenção quando possível.

A obra em questão encoraja àqueles que estão diretamente ligados às pessoas com doenças raras, àqueles que ocupam o papel e responsabilidade de cuidar desses pacientes, àqueles que na maioria esmagadora dos casos é a própria mãe. O livro em si, contendo de forma breve a história e testemunhos pessoais dessas mulheres cuidadoras, fomenta força e esperança para tantas outras mães raras e anônimas. O livro serve de companheiro para eliminar a ideia de que se está só no mundo passando pela aflição de ver, conviver e cuidar de alguém com uma doença rara.

O livro "Mães Raras essas mulheres fortes" toca na alma, ou seja, alcança o introspecto do leitor, fazendo-se assim de interesse para estudantes e profissionais da área de psicologia. Os testemunhos relatados apresentam a individualidade de cada mãe, comportamentos e atitudes peculiares. A obra ajuda a entender que a única atitude e sentimento comuns a essas mães é o amor, sendo que cada uma com sua personalidade e estilos de vida diferentes tem atitudes e decisões algumas, ou muitas vezes, distintas.

A obra auxilia o estudante e profissional da área de psicologia a ponderar cada caso e ter um vislumbre mais profundo de cada história, entendendo os distintos panos de fundo desse universo desconhecido para

muitos. Serve também de apoio aos profissionais de capelania atuantes em hospitais, ONGS, creches e outros órgãos de apoio à crianças e adolescentes com necessidades especiais, ajudando-os a aconselhar famílias que se encontram em situações semelhantes.

As histórias registradas em questão têm um tom magistral em meio um cenário, para alguns, desesperador. Encontramos no enredo dessas mulheres, experiências distintas que convergem similarmente à regência do amor. Tal sentimento é o vetor num universo que na maioria das vezes era latente, sombrio; mas que se torna patente à medida que essas mães imergem de corpo e alma com o intuito de conceder alguma graça a seus filhos.