

**PARALISIA CEREBRAL**

O milagre de Cuba

Nasceram com paralisia cerebral, mas os familiares não querem dar como certo os diagnósticos feitos em Portugal que apontam para uma vida reduzida a uma cadeira de rodas. Cuba surge no horizonte como a hipótese mais viável para encontrarem soluções para Carolina Lucas e Íris Serpa, duas meninas que lutam diariamente contra um destino demasiado duro para os quatro anos da primeira e os 20 meses da segunda. Duas estórias de coragem e muitas de solidariedade...

Por **Andreia Barros Ferreira** (textos) e **Ana J. Ribeiro** (fotos)

Terapia em Portugal: Pouca, muito pouca para os familiares das crianças que acreditam que com muito trabalhos os seus filhos podem conseguir um dia ser minimamente dependentes

“Tudo isto mudou a minha maneira de ver as coisas. Cá vemos a vida de uma maneira e lá despegamo-nos das coisas materiais e cada caso toca-nos. Acho que trouxe isso comigo”.

Leonilde Brito, de Oeiras, é avó da Carolina Lucas, de quatro anos, afectada por uma paralisia cerebral que lhe terá batido à porta por causa do seu nascimento prematuro. A doença só foi descoberta por volta dos 10 meses, quando a menina se devia começar a sentar mas não o conseguia fazer. Exames feitos, chegou o diagnóstico que viria a mudar a vida de toda a família: Carolina tinha um atraso global no crescimento. Começaram então as sessões de fisioterapia, duas vezes por semana, durante 45 minutos cada. “Apostaram-nos para uma cadeira de rodas futuramente, o que é um bocadinho chocante numa idade destas”, desabafa Leonilde.

Cerca de três anos de fisioterapia em Portugal não estavam a trazer resultados visíveis à pequena Carolina. Foi então que surgiu a hipótese de Cuba e do CIREN, talvez o centro de reabilitação neurológica com mais fama em todo o mundo. Segundo o *site* da instituição, entre 2003 e 2007 acorreram ao local 316 crianças com paralisia cerebral, o que faz desta doença a segunda causa de maior procura do CIREN (a primeira é a doença de Parkinson com 591 casos). Não existem números concretos no que toca à eficácia dos tratamentos, mas a verdade é que a fama do centro não parece assentar em terrenos pantanosos. O sucesso paga-se, no entanto, caro. Sobre tudo para



Iris Serpa e a avó

quem vive do outro lado do oceano, como é o caso da Carolina Lucas. Tomada a decisão, seguiu-se uma intensa campanha na tentativa de angariar verbas para custear a viagem e a estadia em Cuba para a semana de avaliação e para o início dos tratamentos. A solidariedade foi tanta que a Carolina esteve em Cuba durante três meses com a avó. Voltaram a Portugal com uma nova esperança: “Se ela trabalhar muito tem todas as possibilidades de voltar a andar”, afirma Leonilde.

Os progressos da menina são já perfeitamente visíveis a olho nu. Consegue sentar-se, segurar o corpo com os braços quando está de joelhos no chão, arrastar as mangas e até fazer círculos numa folha de papel. Dizem os médicos cubanos que é o primeiro passo para a escrita. Voltaram também com a certeza de que a Carolina tem problemas apenas (e já é tanto) a nível motor. No que toca à parte intelectual, Carolina é uma criança inteligente. Tanto que era ela quem ia traduzindo à avó o que os médicos e as enfermeiras cubanas diziam. Hoje, com quatro anos, já sabe muitas expressões em espanhol e até já conta os números naquela língua. Espera agora conseguir angariar mais dinheiro para voltar a Cuba para continuar com os tratamentos. Terá que o fazer em seis meses, porque se demorar mais tempo o diagnóstico entrará novamente nas contas da viagem (esta primeira ficou por mais de 30 mil euros). Além disso, quanto menor a idade, maior a eficácia dos tratamentos. →

Incógnita

Os casos de paralisia cerebral em Portugal chegam seguramente às dezenas, talvez às centenas. Os apoios do Estado são escassos e circunscrevem-se às duas ou três sessões de fisioterapia por semana, durante 45 minutos cada. Pouco, muito pouco para os familiares das crianças que acreditam que com muito trabalhos os seus filhos podem conseguir um dia ser minimamente dependentes. É o caso de Sandra Serpa, do Pínhal Novo, mãe por duas vezes. Com Pedro, o seu filho mais velho agora com seis anos, tudo correu bem. Já com Íris, de 20 meses, a estória foi radicalmente diferente. Logo aos três meses de gravidez, Sandra teve um deslocamento de placenta que a obrigou a ficar de repouso em casa durante uns tempos. Seguiu-se um período de gravidez normal, até ao dia em que ela entrou no Hospital do Barreiro a acreditar que seria naquele dia que teria a bebé. Fez os exames de rotina que deram "duvidosos". Ainda assim, e depois de ter sido vista por uma médica, mandaram-na para casa com o pretexto de que o parto ainda iria demorar. Durante a noite Sandra Serpa ficou ainda mais preocupada porque a bebé não dava sinais de vida. Dirigiu-se no dia seguinte ao Hospital de Setúbal e teve que fazer uma cesariana de urgência. Quando a filha nasceu os médicos perceberam que o caso era ainda mais grave do que parecia à partida: a bebé tinha transferido todo o seu sangue para a mãe, tendo o cérebro ficado sem oxigénio já que é o sangue que transporta o oxigénio até à cabeça.

Ainda hoje Sandra não sabe se o parto feito no dia anterior mudaria alguma coisa na vida da filha. Acredita que os danos seriam bem menores, pelo menos. Não avançou com nenhum processo contra o hospital porque a notícia da paralisia cerebral, da microcefalia e da atrofia óptica da Íris caiu que nem uma bomba no seio da família. Também não sabe se adiantaria alguma coisa. Prefere canalizar o dinheiro para tentar dar uma vida digna à menina. E para isso Íris faz hidroterapia, acupuntura e toma medicamentos naturais para estimular o cérebro. Tudo custeado pela família, que apenas se safa de pagar as sessões de 45 minutos de fisioterapia custeadas pelo Estado. →



Carolina Lucas tem de voltar a Cuba em seis meses para não haver retrocessos na sua recuperação

Como ajudar

Dizem as famílias das duas crianças que todas as ideias e ajudas para angariar mais verbas são bem-vindas. A mais directa trata-se das contas bancárias das meninas, cujo dinheiro depositado serve exclusivamente para os pais procurarem soluções que não parecem ser dadas em Portugal:

Para ajudar a Íris

Conta número 453 511 266 37, do Millennium BCP, Sucursal de Alcochete.
O NIB é o 0033 0000 453 511 266 37 05.

Para ajudar a Carolina

Conta número 000316754855020, do Santander Totta.
O NIB é o 0018 0003 16754855020 12.



Os avanços da menina são, no entanto, muito poucos. E os esclarecimentos dos médicos ainda menos. Dizem que se tem que esperar que a bebé cresça para se saber exactamente até que ponto a paralisia cerebral a afectou e se algum dia o problema da visão será resolvido. Não dispostos a cruzar os braços, Sandra Serpa e o marido encetaram, à maneira da família da Carolina Lucas, uma campanha de solidariedade para levar Íris a Cuba. “Uma colega minha viu o caso da Carolina na Internet e disse-me: se ela foi por que é que a Íris não irá?”, relembra Sandra. A pergunta encontrou a primeira resposta num leilão de uma toalha bordada. A ela seguiram-se provas de BTT, ajudas anónimas, a criação de uma conta para a Íris e muita esperança. Tanta que a 30 de Maio Íris parte para Cuba com a mãe e a avó. “O diagnóstico pode não ser o que gostaríamos e por isso vamos as três para nos apoiarmos”, apressa-se a justificar Sandra. De resto é a avó da menina que toma conta dela enquanto os pais

trabalham. Não fosse assim e seria ainda mais difícil. Sandra Serpa ficará, no entanto, em Cuba apenas na primeira semana, a do diagnóstico, e depois voltará para Portugal para trabalhar. A Íris fica com a avó por mais dois ou três meses no país. Isto na primeira sessão porque certamente que terá que lá voltar mais uma meia dúzia de vezes, pelo menos, à procura do cada vez mais parece ser o milagre cubano.

Apesar das dificuldades e da vida virada do avesso, Sandra Serpa não hesita ao afirmar que são uma família feliz porque vivem unidos. Exemplo disso é o pequeno Pedro, sempre bem disposto que, num gesto de grande generosidade, ofereceu o seu mealheiro à mãe para ajudar a irmã a procurar ajuda. Prova de que todas as mãos são bem-vindas e que ainda maior do que o milagre cubano é o milagre da solidariedade. •

Mais informações em
www.carolinalucas.com e http://sos_iris.blogs.sapo.pt

ASSINATURAS



quer deixá-lo **viciado** no que é bom.

Assine a Bons vicius e está a contribuir para que a Carolina Lucas e a Íris Serpa, duas meninas com paralisia cerebral, façam uma viagem à clínica CIREN, em Cuba, à procura de um futuro mais independente.



10 por cento das receitas das assinaturas revertem a favor das duas meninas

Recorte este cupão (ou uma fotocópia do mesmo), preencha e envie-o num envelope para:

Transmitinfor - Editora, Lda
Av.º Dr Lourenço Peixinho, 105, 5º Dtº Trás - 3800-166 Aveiro



Sim, desejo assinar a revista BONS vicius por dois anos (12 edições), pagando € 30,00.

Nome _____ NIF _____

Morada _____

Código Postal _____ Telefone _____ E-mail _____

(Campos de preenchimento obrigatório, excepto e-mail)

Para pagamento da minha assinatura

- Junto envio cheque à ordem de Transmitinfor - Editora Lda.
Nº _____ Banco _____
- Efectuo transferência bancária para o NIB 007600003247476510183 - FINIBANCO

Os dados recolhidos serão processados informaticamente e destinam-se à gestão da sua assinatura. Garantimos ao subscritor, e nos termos da lei, o direito de acesso, rectificação e eliminação dos seus dados. Este ficheiro poderá ser utilizado para apresentação de novas propostas. Caso não deseje receber esta informação assinala aqui, por favor.

ASSINE JÁ!

Ligue 234 484 137
Fax 234 345 058

assinaturas@bonsvicius.com

