

SÓNIA ALVES e NUNO DA LUZ ALVES

A ESCADA PARA O CÉU



Uma história real de vida e de morte
que não o deixará indiferente

Gostaríamos de agradecer, sem qualquer ordem de importância:

A todas as pessoas que trabalham (ou trabalharam) no Hospital de Santa Marta (médicos, cirurgiões, enfermeiros, auxiliares, todos sem exceção);

A todos os nossos amigos, familiares e pessoas que nem conhecíamos, pelas vossas rezas, mensagens, telefonemas, por toda aquela força extra que nos deram e que bem precisávamos durante os dias mais difíceis;

Aos avós da Inês um Obrigado muito especial, por terem estado presentes todos os dias, ao nosso lado, ao lado dela, a darem-nos aquele amor tão importante e que lhe deu tanto animo e alegria.

Aos leitores deste livro, por terem confiado em nós. Também vocês agora fazem parte desta história. Esperamos que enquanto estiverem a ler o livro, um pouco da Luz, Paz e Alegria, características intrínsecas à Inês, também vos chegue ao coração, mesmo sem nunca a terem conhecido.

À Farol, por ter decidido publicar um livro de dois perfeitos desconhecidos, sem qualquer formação em escrita. Graças a vós, foi possível a realização de um sonho que começou há cerca de 7 anos. Graças a vós, a história da pequena Inês poderá ser divulgada, partilhada e ajudar todos aqueles que se identificarem, e acreditarem, nas palavras que a obra tenta transmitir.

Gratidão para Todos. Não existem palavras para vos podermos transmitir tudo o que fizeram por nós.

E um último agradecimento à Inês. A Inês foi e é a luz que acendeu as nossas «velas que estavam apagadas» mas também de tantas outras pessoas que tiveram o privilégio de conhecê-la e de conviver com ela. Não nos podemos esquecer que foi a Inês, a luz da sua vela, que acendeu as nossas e que, por isso, a sua força, alegria, e coragem que nos dá será eterna. Ela foi a fonte e, por esse facto, um pedacinho dela continuará sempre entre nós. Numa das músicas que nos enviou como mensagem, podia-se ouvir: «Tu salvaste o meu coração e o meu coração viverá para sempre». Deduzimos que seja uma alusão ao facto de ter cumprido a sua missão, e de a termos ajudado a cumpri-la, por tudo o que passámos juntos. Mas temos de discordar dela desta vez: não fomos nós a salvar o seu coraçãozinho, Temos a certeza de que foi ela a salvar o nosso.

«Poderemos ser enganados de duas formas.
Uma é acreditando no que não é verdade;
a outra é recusando-nos a acreditar no que é verdade.»

SØREN KIERKEGAARD (1813–1855), FILÓSOFO

«A melhor oração pela Inês, é colocar a coragem em ação.
Tudo tinha de se passar assim, e ela está muito grata por isso.»

GABRIEL

ÍNDICE

1	Introdução	9
---	------------------	---

DEGRAU 1 | SOMOS UMA EQUIPA, NUNCA DESISTIR

2	A chegada da Inês	15
3	A descoberta da doença rara	20
4	O internamento em Santa Marta	27
5	O primeiro milagre	33
6	4 Anos de paz e felicidade	37
7	Somos uma equipa, nunca desistir	42
8	28 de maio de 2012: o dia em que tudo mudou	46
9	Santa Rita de Cássia	55
10	O regresso ao Hospital de Santa Marta	60
11	A terapia de biomagnetismo	64
12	A lista para transplante cardíaco	75
13	A visita de uma menina de 5 anos transplantada	93
14	Inês — Um Anjo na Terra	99
15	O encontro com Jesus	108
16	A deterioração da saúde da Inês	113
17	Berlin Heart — o coração artificial	122
18	O renascer da Inês	127
19	“A vida é bela”	139

20	O despertar espiritual e da fé	147
21	O que é o amor incondicional.....	152
22	Os últimos dias antes do transplante.....	157
23	O dia do transplante	167

DEGRAU 2 | ENTRE DOIS CORAÇÕES

24	A saída do hospital e o regresso a casa	187
25	As escolhas do coração	193
26	Viver o presente: lema de vida	207
27	Os desenhos do futuro	210
28	A rejeição do coração	220
29	O segundo transplante	227
30	A partida da Inês.....	237
31	O funeral	248
32	Estarão no meu coração, sempre	266
33	Continuar a viver e sorrir	280
34	Os sinais de que nada acaba	294
	Sinais através de penas brancas.....	296
	Sinais através de músicas	297
	As primeiras férias de verão sem a Inês.....	302
	Outras Mensagens Inesperadas	304
35	Tomás Miguel: uma nova esperança	308
	Testemunhos	333

1

INTRODUÇÃO

*Acredite em si mesmo e na sua mensagem
e escreva-a do fundo do coração.*

REID TRACY

Há um velho ditado que diz que só temos uma vida completa quando plantamos uma árvore, temos um filho e escrevemos um livro. Nunca o levámos a sério, e longe de nós, aqui há uns tempos, imaginar que iríamos cumprir estes três requisitos desta sabedoria popular. Mas o que nos faltava realmente era escrever um livro e cremos ser chegado o momento de partilhar a história da pequena Inês. Um caso de sucesso do Hospital de Santa Marta, uma lição de vida para todos os que direta e indiretamente lidaram com ela e principalmente um privilégio e uma bênção para nós, pais.

Uma convenção é a maneira como um livro é estruturado. Sempre fizemos questão que o livro fosse escrito por nós, os próprios pais. Não somos escritores, nem temos qualquer formação. Mas era importante que fosse a energia das nossas palavras, bem ou mal escritas, que aparecesse no livro. Tanto a dor como a alegria seriam intensificadas se fôssemos nós a escrevê-las e não a narrá-las a uma terceira pessoa

a quem fosse atribuída essa tarefa. Mais do que existir um misturar de convenções, podemos dizer que cada palavra é da autoria de ambos. Ambos tivemos de ler cada uma delas e concordar ou modificá-la. No entanto, cada um foi responsável por um capítulo e decidimos colocar essa informação no início de cada um com a designação PAI ou MÃE, referindo-se àquele que escreveu o capítulo e ficou responsável pelo mesmo.

Quando uma pessoa ou um casal passa por uma terrível tragédia pessoal, como a perda de um filho ou a morte inesperada de um membro da família ou uma doença grave, o processo de sofrimento e adaptação à perda, por vezes, e nós diríamos muitas vezes, manifesta-se como uma mudança no modo de vida da pessoa. Essa mudança, a longo prazo, revela-se um ponto de viragem fundamental, com resultados positivos ou negativos na vida dessa pessoa. Existe mesmo uma transformação a nível pessoal através do sofrimento. Essa transformação pode ser um novo acordar, ou uma escuridão difícil de desaparecer.

Desejamos profundamente ver emergir uma transformação positiva do sofrimento e da nossa resposta ao acontecimento com este livro. Vemos um dos três objetivos deste livro cumprido. Rezamos para que nasça um mundo melhor a partir do que aprendemos com esse sofrimento e oferecemos grande parte do livro como um início, rumo a essa finalidade. Razão pela qual sempre decidimos que todo e qualquer lucro que nos tocasse seria doado ao Hospital de Santa Marta. Tínhamos de conseguir retribuir algo, por tanto que nos foi dado durante os anos que tivemos de o visitar e de o considerar como uma segunda casa. Desta forma, iremos fazer a diferença na vida de tantas crianças e respetivos pais e familiares que, tal como a Inês, irão necessitar sempre de algum apoio quando a doença «lhes bater à porta». Todo o dinheiro do mundo era insuficiente para lhes agradecer tudo o que fizeram pela nossa

filha. Mas pelo menos, esperamos conseguir contribuir com um pouco para melhorar as vidas de alguns futuros doentes, através da doação dos direitos deste livro.

Outro dos objetivos que quisemos alcançar com a elaboração deste livro é o de partilhar a história de uma menina guerreira. Os miúdos têm uma capacidade extraordinária de dar a volta às coisas surpreendendo tudo e todos, tornando os momentos difíceis em menos difíceis, e os adultos que têm a responsabilidade de cuidar de crianças arranjam forças onde nem eles sabem que existem. Foram muitos meses de espera durante os quais predominaram a esperança e o pensamento positivo.

O último, mas não menos importante objetivo, como não podia deixar de ser, é o de prestar homenagem àquelas de quem mais gostamos na vida, e claro que a resposta é unânime: os nossos filhos, como certamente o leitor adivinhou.

A vida não é mais do que uma contínua sucessão de oportunidades para sobreviver, mas tiro o chapéu e faço uma vénia eterna à minha filha que, na minha opinião, não só sobreviveu como se tornou uma pequena guerreira com a garra, a coragem e a bravura que parecia impossível a um ser humano tão pequeno, mas que era tão grande de coração e alma. Esta luta pela qual passou veio reforçar bastante a nossa fé de que existe algo mais, algo maior que não conseguimos bem entender ou explicar, mas que se sente. E esse sentimento é impossível de descrever quando se está junto de alguém cujo amor pela vida e pelas pessoas é tão forte, que nos sentimos muito pequeninos e com tanto a aprender.

O Nosso Amor é incondicional pelo que ela nos fez e ainda faz, mas por quem nós nos tornámos e somos quando estamos com ela.

Esperemos que este livro vos possa dar um bocadinho desse amor que ela sente, acredito, por todos os que compraram

e irão ler este livro... o livro sobre a sua Vida tão curta, mas
tão sentida e vivida.

SÓNIA CÁTIA ALVES
NUNO DA LUZ ALVES
(Pais da Inês)

DEGRAU 1

**SOMOS UMA EQUIPA,
NUNCA DESISTIR**

2

A CHEGADA DA INÊS

Cada alma é uma escada para Deus.

ÁLVARO DE CAMPOS

PAI

Era o dia 26 de maio de 2007. Estava um belo dia de sol. Os meus sogros tinham-nos convidado para almoçar na casa deles. Pelo caminho, e como a Sónia já andava com dores nos seios e sem o período menstrual há cerca de três semanas, resolvemos que iríamos nesse dia fazer o teste de gravidez a uma farmácia na Amadora. Desta forma obteríamos um resultado concreto e desfazíamos todas as dúvidas. Ao mesmo tempo, e caso o teste fosse positivo, poderíamos também dar logo a boa notícia aos futuros avós. A Sónia entrou numa farmácia que ficava a pouco mais de mil metros do sítio onde íamos almoçar. Eu fiquei ao pé do nosso carro, um pouco ansioso com o resultado. Embora não fosse um jovem, pois já completara 31 anos, a ideia de ser pai simbolizava sempre um misto de emoções: *Será que vou ser capaz, como vai ser, o que tenho que fazer, não posso errar, pois ele(a) irá depender de mim.*

O teste foi sensivelmente rápido, embora não consiga precisar. Lembro-me de a ver sair da farmácia com uma expressão bastante triste no rosto, mas com os olhos a brilharem muito. Tentou iludir-me, pedindo-me para ler o resultado no papel que me entregou, mas avisando-me logo que eu não ia gostar do que ia ler. Fiquei apreensivo, porém, abri o papel e li a palavra «Positivo» com um enorme X à sua frente. Lembro-me de me agarrar a ela aos gritos, com um contentamento inexplicável e de ver a Sónia com uma lágrima no canto do olho... a Inês estava a chegar, e com ela uma lição de amor e várias «batalhas» que iriam mudar as nossas vidas para sempre, tanto enquanto pessoas, como na forma de viver o dia a dia.

No segundo exato em que descobrimos que vamos ser pais, nesse segundo exato em que temos a confirmação, a nossa vida muda, para jamais voltar a ser igual ao que era. Somos invadidos por um amor que não tem explicação. É como se as nossas células todas rejuvenescessem para poder dar àquele ser tudo o que nos for humanamente possível para ser feliz.

Mesmo sem termos conhecido aquele que nos escolheu como pais, algo muda dentro de nós. Naquele momento, fisicamente, passámos a ser três, mas espiritualmente acredito que passámos a ser apenas UM. Toda uma nova equação de vida nasce. Passamos a contrariar todas as leis da matemática. Um novo EU começa a formar-se.

Nas semanas seguintes, e antes de sabermos o sexo do bebé, iniciou-se a história comum a muitos dos pais de escolherem o nome da criança. Eu tinha a certeza que seria um rapaz. Estava com esse *feeling* e na minha mente já equacionava, e imaginava, várias brincadeiras entre os dois. Mas o Universo muitas vezes dá-nos o que precisamos de ter, e não o que achamos que necessitamos, e assim foi: na terceira ecografia lembro-me perfeitamente do médico dizer que o bebé tinha uma «rachinha». E eu perguntei? «Tem a certeza Dr.?»

e ele disse-me que não tinha dúvida nenhuma. Não havia qualquer hipótese de engano. Íamos ter uma menina.

Estando já o sexo do bebé definido, era altura de escolher o nome. Pensámos em vários, até que ficámos apenas com uma lista de cinco. Tínhamos várias hipóteses, mas lembro-me de ter tido um sonho uns dias antes, onde tinha visualizado uma menina dos seus 3, 4 anos, que estava de costas e que quando se virou me olhou com uns olhos lindos, grandes e penetrantes. A imagem dessa menina fez-me pensar que quando chamasse por ela, tinha de ser um nome que me recordasse esses olhos, e na nossa lista, o único nome que se assemelhava mais a essa menina era INÊS. A Sónia concordou e assim ficou escolhido o nome.

Os meses de gravidez foram absolutamente calmos e normais. A Sónia apenas enjoou uma vez, esteve sempre de bom humor, sem dores, enfim, estávamos ambos muito esperançados numa bebé muito pacífica e cheia de saúde. No último mês de gestação estávamos a fazer os CTG já com uma periodicidade semanal, embora não existisse ainda qualquer razão para alarme, pois as contrações eram muito curtas, não provocavam qualquer dor e não existia qualquer dilatação.

Na sexta-feira, dia 18 de janeiro de 2008, íamos fazer o próximo CTG. Resolvi tirar o dia para estarmos os dois juntos. O meu plano era irmos almoçar fora, ir ao cinema, enfim, pensei em aproveitarmos os últimos dias de casal sem filhos, na medida em que a Sónia estava já com 39 semanas, e a data prevista para o parto seria o dia 24 de janeiro.

Às 5 horas da madrugada no dia 18 de janeiro ela acordou-me e diz: «Rebentaram-me as águas». Eu perguntei: «Tens a certeza?» Quando ela disse que sim eu paralisei. Não sabia o que fazer. Nos primeiros segundos fiquei na dúvida sobre como agir, pois apesar de sabermos que aquele dia vai chegar, quando chega, de facto, tudo muda e perdemos a noção do tempo. A Sónia só dizia para me mexer, mas a minha mente

parecia que estava em PAUSA. Tínhamos feito o curso de preparação para o parto, tínhamos a mala feita há alguns dias e revisto todos os procedimentos, mas eu bloqueei. Lá me recompus, peguei na mala do hospital que já estava feita e entrámos no carro a caminho do hospital.

Quando chegámos às urgências, e depois de fazerem o primeiro toque à Sónia, disseram-nos que ainda tínhamos algum tempo pela frente, pois existia pouca dilatação. No entanto, não foi assim tanto tempo quanto isso, e pelas 13h45 nascia a nossa querida Inês, com 4,150 kg e 52 cm. Ficou conhecida no hospital como a menina dos 4 quilos.

Lembro-me de, na altura do parto, o médico dizer: «Mas quantos quilos é que eu disse que ia ter?» E de nós respondermos «Três quilos e meio.» Contudo, quando ela saiu do útero da mãe e a colocaram sobre a barriga, parecia que já tinha um mês. Na altura não imaginávamos que na primeira grande batalha pela vida que ela iria travar dali a poucas semanas, aquele peso e estrutura lhe iriam ser fundamentais para sobreviver.

Durante o primeiro mês evitámos sair muitas vezes com ela pois não só ela era muito pequena como ainda nos estávamos a habituar a esta nova vida, além de apanharmos o «pico» do Inverno, com muito frio. A bebé começou a engordar e a crescer rapidamente. Estava sempre bem-disposta e dava ótimas noites de sono. Acordava normalmente de três em três horas apenas para comer. Mas esta normalidade estava para terminar em breve. Mais breve do que era expetável.

No dia 20 fevereiro de 2008, estávamos na sala a ver televisão com ela no nosso colo. A Inês estava com uma respiração muito esquisita, como se estivesse com expetoração. De repente, começou a ficar roxa e sem respirar. A Sónia, que estava com ela ao colo, começa a entrar em pânico e eu, sem saber como nem porquê, só me lembrei de nos terem ensinado, no hospital, um dos métodos para engasgamento

que era colocá-los de barriga para baixo no nosso braço e dar pancadas bem secas e fortes nas costas. No meio do pânico que uma situação destas acarreta para os pais, lá consegui agir muito sem pensar bem no que estava a fazer: coloquei-a de barriga para baixo e dei-lhe duas ou três pancadas nas costas, fazendo com que voltasse a respirar novamente. Começou logo a ganhar uma nova cor, mas começámos a desconfiar que algo se pudesse estar a passar. Talvez uma constipação e que esta situação fosse expetoração que ficasse acumulada na garganta, embora fosse pouco provável. Como a Sónia dizia que achava que ela estava a comer cada vez menos desde há dois dias, começamos a ponderar se seria alguma doença, mas longe dos nossos pensamentos aquele que viria a ser o diagnóstico final.

Nessa noite a Sónia disse que a Inês passara grande parte da noite com uma espécie de gemer muito levezinho, mas que nunca percebeu se seria a sonhar ou se era algum tipo de dor. Mas que era um gemer muito estranho. O corpinho da Inês começava a ficar fraco e a perder as forças, sem darmos conta.

No dia seguinte eu fui trabalhar e a Sónia marcou uma consulta no pediatra. Consegui vaga para as 14h30. De manhã disse que ela estava mais ou menos, um pouco pálida e continuava com pouca fome.

Às 17 horas recebi o tipo de telefonema que ninguém está à espera com uma bebé tão pequena e sem qualquer traço de doença desde o seu nascimento: a Sónia liga-me e diz que algo de grave se passa com a nossa filha, que o coraçãozinho dela tem um problema, mais concretamente no ventrículo esquerdo, e que o nosso pediatra já tinha colocado uma equipa no Hospital Dona Estefânia à espera da Inês, pois a situação era preocupante. A nossa primeira batalha ia começar.

3

A DESCOBERTA DA DOENÇA RARA

*Ser profundamente amado por alguém dá-nos força.
Amar alguém profundamente dá-nos coragem.*

LAO TSE

PAI

Felizmente, a Sónia estava com a mãe em casa e foram as duas de carro em marcha de urgência para o Hospital Dona Estefânia. Eu fiquei de ir lá ter.

Peguei no meu carro, mas com o meu coração a saltar de nervos por todos os lados. O meu cérebro parecia que tinha bloqueado. Um problema no coração? Seria grave? Mas porquê? Se estava tudo bem? Como podia um bebé tão pequeno e que parecia tão saudável ter problemas no coração? Só me vinha à cabeça o engasgar do dia anterior, a cor arroxeadada com que ficou, os gemidos durante a noite e a falta de apetite. Seriam sinais de que algo se estava a passar?

Eu não sabia bem onde era a Estefânia. Em lágrimas, telefonei ao meu pai para lhe contar o que se estava a passar, e para lhe pedir para me explicar o caminho. Apesar das suas explicações eu estava tão nervoso que não conseguia encontrar

o hospital. Andava às voltas, incapaz de me concentrar, chegando ao ponto de lhe ligar e lhe dizer que ele tinha de me ir buscar para me ajudar a chegar. Estacionei o carro ao pé do Instituto Superior Técnico e lá esperei. Foi como se o meu corpo ficasse praticamente paralisado com o medo. Sentia que algo estava a passar-se, sem perceber bem o quê.

O meu pai chegou ao pé de mim com a minha mãe. Era visível no rosto de ambos uma enorme preocupação.

Chegados à Estefânia, liguei à Sónia e fomos para o andar dos cuidados intensivos pediátricos. A Sónia e a minha sogra vieram ao nosso encontro, e ela deu-me um abraço apertado, a chorar muito. Dizia que a tinham levado. Que ela se tinha fartado de chorar e gritar. Tinham-lhe colocado muitos fios e seringas para a acalmar e tentar salvar. Tinha sido horrível ter de assistir a toda aquela situação, dizia ela.

Fomos para uma sala de espera onde ficámos até nos dizem que podíamos ir vê-la. Uma equipa de Santa Marta viria avaliá-la, pois eram especialistas em cardiologia. Foi o nosso primeiro encontro com a Dra. Conceição Trigo que viria a ser tão importante na nossa vida e no prolongar de anos da Inês.

A Dra. Conceição, que tinha estado a examiná-la, veio ter connosco à sala de espera acompanhada pela Dra. Filipa, do Hospital de Santa Marta. Disse-nos que o problema da Inês era muito, muito grave. Era um problema no ventrículo esquerdo, tal como o pediatra tinha dito. Que era uma doença muito rara, mesmo muito rara a nível mundial em bebés e que por esse facto havia poucos estudos sobre a mesma, nomeadamente em recém-nascidos. Normalmente aparecia apenas em adultos.

O ventrículo esquerdo da Inês não tinha ficado completamente formado durante a gravidez (é denominada a doença como não compactação do ventrículo esquerdo) e que por esse facto, não conseguia bombear o sangue com a força de um coração normal.

Não era uma doença operável, pois era a nível muscular, o que era outra má notícia. A única operação possível seria o transplante cardíaco, porém, no imediato os médicos iam tentar que a medicação substituísse a força que o coração tinha de ter de forma natural. Era um processo muito difícil pois ela tinha chegado ao hospital em muito mau estado físico e já a perder os sinais vitais. Avisaram-nos que tínhamos de estar preparados para o pior e que íamos vê-la num estado que poderia causar-nos alguma impressão, pois estava ligada e cheia de tubos.

O próximo passo seria levá-la rapidamente, assim que fosse possível, para o Hospital de Santa Marta, pois estaria nas mãos de especialistas mesmo de coração, embora ali fosse ser tão bem tratada como se lá estivesse.

A nossa mente andava a mil à hora. De manhã tinha saído de casa com a minha bebé a dormir, passadas algumas horas estou no hospital, a dizerem-me que a minha filha tem uma doença rara, que tem poucas hipóteses de sobreviver e que temos de ser fortes. Era uma grande alteração de visão da vida, numa questão de horas.

Disseram-nos que podíamos entrar na sala para a ver. O momento estava a chegar. Íamos vê-la. Ainda meio zonzos com tantas más notícias em tão pouco tempo, e agora íamos finalmente estar e tentar falar com ela, para que ficasse connosco e que tivesse força. Mas como pedir para ter força a uma bebé de 1 mês numa situação daquelas. Felizmente, os bebés são muito mais evoluídos do que nós pensamos.

Vestimos as batas, enfiámos as toucas e calçámos as proteções dos sapatos. Estávamos ambos muito, muito nervosos. Quando íamos a entrar, não sei porquê, agarro no braço da Sónia e digo-lhe estas palavras: «Nós vamos ser fortes. Aconteça o que acontecer quando entrarmos, e independentemente de como ela estiver, Deus está a pôr-nos à prova e nós vamos conseguir sobreviver.» A Sónia acena-me que

sim com a cabeça, damos as mãos e entramos na sala. Não sei porque disse aquelas palavras. Mas hoje acredito que era o mais fundo da minha alma a dar-me as forças de que precisava para aguentar o que estava a prestes a acontecer e a visualizar.

Mal a vimos, começámos ambos a chorar, como se não fosse possível parar. A nossa filha estava cheia de fios e seringas e com um tubo na boca, pois estava ventilada a 100% para que o coração não gastasse mais energias, tinha um olho aberto e outro meio fechado, a imagem era aterradora. A Sónia mesmo assim conseguiu olhar para ela e começou a falar, a tentar chegar-lhe ao coração e a pedir-lhe para ser forte. Eu não conseguia dizer nada. Cada vez que olhava para ela, chorava mais, mais e mais. Não conseguia olhar... a imagem era demasiado severa para aguentar. Entretanto a Sónia lá ia colocando a mão com uma luva especial para tentar dar-lhe a força que ela necessitava, e pegava-lhe na mãozinha e tentava falar-lhe à alma.

Lembro-me perfeitamente que demorei três dias até conseguir olhar para ela e não chorar, ou pelo menos, apenas verter uma lágrima, pois o nosso corpo, e o próprio subconsciente, vai-se habituando àquela imagem. Acho que internamente, queremos acreditar que somos capazes, que temos de ser capazes, pois ela precisa muito de nós. Não posso ser fraco, nem ficar triste, pelo menos enquanto estiver ali ao pé dela. Tenho de ser forte e lutar, tal como disse à Sónia antes de entrarmos na sala. Ela precisava de energia positiva, e mesmo com o meu «coração a chorar», o coraçãozinho dela precisava do meu sorriso.

Nessa mesma noite em que foi internada, decidi que iria no dia seguinte ao Santuário de Fátima pedir pelas melhoras dela. Tinham-nos dito que ia ser transferida assim que fosse possível, mas tudo dependia de aparecer uma vaga de cama de hospital nos cuidados intensivos pediátricos de Santa Marta

e o mais importante que tudo seria que ela estabilizasse de modo a fazer a viagem de um hospital para outro.

Eu era uma pessoa com alguma fé, mas não a suficiente. Contudo, naquele momento, achei que tinha de ir a Fátima pedir pela saúde dela. Simplesmente rezar e pedir. Perguntei à Sónia se conseguia ficar uma manhã sozinha no hospital com a Inês daquela forma. Ela disse que sim e que também achava que seria bom eu ir.

Um dos momentos mais difíceis foi chegar a casa à noite sem ela. A casa estava literalmente «vazia». Faltava vida. Alegria. O choro da Inês a pedir a mama, altura em que ela berrava com uma força invulgar. A noite foi bastante complicada. Só os dois, num quarto com todas as coisas da nossa bebé, sem sabermos se ela iria alguma vez voltar.

Tinha de voltar. Não era justo. Tínhamos de lutar, de ter fé.

No dia seguinte, fui visitá-la de manhã cedo e deixei a Sónia no hospital. Mais uma vez as lágrimas escorriam-me pelo rosto. Continuava a ser muito duro olhar para ela. Lembro-me de alguns médicos virem ter connosco e nos dizerem que ainda éramos muito novos e que, mesmo que a Inês partisse, podíamos ter mais filhos no futuro. Percebo que não era por mal. Alguns médicos preferem dar-nos o pior cenário para estarmos preparados para tudo e não ser tão duro o golpe, se ocorrer. Mas eu tinha de continuar otimista.

Por muito que me custasse não estar no hospital, tinha de ir a Fátima. Algo me dizia que tinha de ir. Sentir aquela energia. Parti com o meu pai e a minha mãe. A visita foi muito rápida. Comprei uma velinha, fiz o meu pedido para que ela ficasse boa e coloquei a vela a arder.

No caminho de regresso recebi uma chamada da Sónia encaminhando-me para Santa Marta, pois a Inês ia ser transferida para lá naquele dia. Finalmente uma boa notícia, tinha de ser uma boa notícia. Pelo menos ia para um hospital especialista em doenças do coração e que, em princípio, deveria

ter máquinas mais modernas e específicas para a doença da Inês. Pensei que, se calhar, o meu pedido a Nossa Senhora de Fátima já poderia estar a fazer efeito, pois ela estava a ser transferida para um lugar onde o tratamento poderia ser mais específico e com médicos especialistas neste órgão do corpo humano.

A Inês ficou na unidade de cuidados intensivos e continuava ventilada a 100%, para que o coraçãozinho gastasse o mínimo de energia. A nossa cabeça continuava muito confusa. Estávamos a viver num ambiente hospitalar, com uma doença de coração que normalmente, segundo o que nos disseram, só ocorre em adultos, e não fazíamos a mínima ideia de como ajudar a Inês a recuperar.

Dizem que mesmo com o corpo inerte como ela estava, os sentidos estavam todos alertas e ativos. Ela ouvia-nos e sentia-nos. Optámos por falar muito com ela. Dizer-lhe para ficar. A Sónia lia-lhe muitas vezes histórias durante o dia e à noite, como se ela fosse dormir. Pedimos para levar um boneco que tinha uma caixa de música incorporada. Até hoje a Sónia guarda essa girafa azul.

Foram dez dias a ser ventilada a 100% e a respirar com a ajuda de uma máquina.

Contra todas as expectativas a Inês começou a melhorar e o seu corpinho a pedir para respirar sozinho. Os médicos decidiram ir baixando o ventilador gradualmente para ver se o coraçãozinho dela, com a ajuda da medicação que estava a tomar, iria aguentar.

A Inês começou a respirar cada vez melhor e por ela própria, ao ponto de poucos dias depois de iniciarem a redução, ficar completamente sem ventilador. O primeiro passo tinha sido dado. A nossa motivação e força tinham crescido. O quadro era um pouco menos negativo do que há uns dias.

As melhoras eram uma lufada de ar fresco no nosso espírito. No entanto, a nossa motivação durou pouco tempo.

Os médicos continuavam com dúvidas sobre o estado de saúde do coraçãozinho da Inês. E para se ter a certeza dos danos causados e da evolução concreta da doença, a única solução era um cateterismo. Um método mais invasivo, que requeria anestesia geral e que consistia em colocar uma sonda dentro das veias para se ter uma imagem do coração por dentro. Tínhamos de assinar um Termo de Responsabilidade, pois são exames que na maioria das vezes correm bem, mas num coração débil nunca se sabe o desfecho final. Por muito que a notícia nos deixasse novamente apreensivos, tínhamos de arriscar. Não havia alternativa. Esperávamos que, conhecendo a fundo o problema e a sua dimensão, as hipóteses de cura fossem aumentadas, através de medicação mais orientada e específica.

A Inês foi fazer o exame e confirmou-se que realmente tinha uma doença rara chamada «não compactação do ventrículo esquerdo», que impedia o coração de bombear o sangue com a força necessária para ter uma vida minimamente normal, como a maioria de nós. A medicação iria ajudar o músculo cardíaco a trabalhar melhor, mas seria uma medicação para toda a vida e sem garantias de resultar para sempre, pois com o crescimento do corpo e a habituação, poderia deixar de fazer efeito, e aí teríamos sempre de partir para a última hipótese — o transplante.

O risco e a notícia não eram agradáveis. Ter uma menina cujo coração depende de medicação para bater é um golpe duro, com a agravante de não termos nenhuma garantia de ser para sempre e de nunca piorar. Mas tínhamos de ser positivos. Ela tinha saído do ventilador. Estava a lutar pela vida e nós íamos lutar com ela.

4

O INTERNAMENTO EM SANTA MARTA

*Não se entregue ao desespero, se o fizer,
não conseguirá conversar com seu coração.*

PAULO COELHO

MÃE

No nosso primeiro contacto com o Hospital de Santa Marta conhecemos a Diretora Clínica responsável pela pediatria, a Dra. Fátima Pinto, que viria a ter também um papel muito importante durante a estadia da Inês e relativamente a algumas decisões que tiveram de ser tomadas.

Começou logo por nos alertar para o facto de, além de estarmos face a uma doença rara, esta ser a primeira criança que a equipa do hospital ia tratar. Estas palavras deixaram-me nervosa porque sempre acreditara que o papel dos médicos era dar esperança perante a adversidade e, ao verificar que não era bem assim, reagi com indignação. Podemos dizer que «explodi», embora educadamente. Comecei a dizer que estávamos muito no início e que não íamos desistir, que Santa Marta tinha um nome e a reputação de ser um dos melhores hospitais e que eu, enquanto mãe, os apoiaria no que fosse necessário, mas que esta era uma

oportunidade de ouro para também eles aprenderem mais sobre esta doença dita rara.

O primeiro encontro foi forte e contribuiu para a criação de um grande carinho e empatia por esta pessoa. Sei que a intenção na altura era a melhor e que apenas queria preparar-nos para todos os cenários. Inesperadamente criei uma amizade mais do que improvável, a qual agradeço e estimo.

Após o nascimento da Inês decidi começar a escrever numa agenda que o meu sogro me tinha oferecido, onde registava as horas a que a Inês tinha comido, principalmente porque me sentia tão cansada que não memorizava qual o peito em que ela tinha estado. Curiosamente, comecei também a registar outras situações da vida do quotidiano dela. Foi então que pensei que poderia começar a fazer uma espécie de diário do primeiro ano dela, mesmo antes de sabermos da doença.

Nesse diário iam estar registados todos os dias dela durante o primeiro ano. Achava divertido ela ter um diário onde descrevia as visitas que recebia, as papas que experimentava e todas as suas gracinhas durante esse ano. Resolvi continuar com o diário e com os registos da evolução dela no Hospital de Santa Marta. O nosso objetivo seria um dia mostrar-lhe como ela teve de começar a lutar pela vida desde o seu nascimento.

Na nossa mente, aquele diário podia mostrar-lhe, quando fosse mais «velha», a guerreira que tinha sido e fazer dela uma pessoa com uma enorme força interior. Não sabíamos era que esse diário também ia ser tão importante para podermos escrever este livro.

Ao relermos o diário para a execução deste livro, encontrámos algumas situações engraçadas.

Talvez a mais marcante, para mim, tenha sido um teste levado a cabo pelos médicos para se ver como o coração dela iria aguentar uma das coisas básicas que um bebé faz: beber o leite materno no peito da mãe. Os médicos queriam colocá-la numa prova de esforço elevado e avaliar os batimentos cardíacos, validando se iria suar muito ou não.

O leite materno era uma das poucas coisas que podia fazer pela minha filha, jurei a mim mesma que iria tratar de mim, alimentar-me como deve ser para não o perder. Neste processo, escusado será dizer que engordei imenso, mas não me importava nada com isso. O que importava era ter leite. Era como se fosse um ponto de honra que fazia questão de permanecer para a ajudar. Para isso, tirava o leite diariamente com uma bomba elétrica que o hospital tinha, leite esse que era congelado, com a data e a hora. Mesmo durante a noite, acordava de três em três horas, como se ela estivesse lá a pedir-me leite e ia para a sala tirar leite com uma bomba manual que a minha sogra nos tinha oferecido.

O objetivo era dar-lhe as defesas únicas que o leite materno proporciona, assim que fosse possível. Mal ela pudesse beber. O meu congelador já tinha algumas dezenas de pequenos pacotes e em Santa Marta também já havia uns quantos guardados, prontos para quando a Inês pudesse iniciar este tipo de alimentação. Mas para já o teste era mesmo de esforço, diretamente no peito da mãe.

A Inês já tinha os olhos abertos e comportava-se como um bebé normal. Não chorava para comer porque era alimentada por uma sonda. Mas chorava bastante, talvez por querer colo, talvez por ter dores, talvez por estar numa cama o dia todo, não sabíamos. Era de tal maneira a força que tinha, que passava algumas horas do dia com as mãozinhas amarradas à cama, pois já tinha conseguido por várias vezes arrancar a sonda do nariz que ligava ao estômago. No entanto, também era comum partir as fitinhas que a mantinham presa à cama. Começava a dar sinal da sua força interior, de nunca se sujeitar aos obstáculos que a vida lhe colocava, mas agora vinha aí o grande teste. Se o coração aguentasse o leite materno e não piorasse a sua condição física, nem suasse muito, poderia ser um grande passo para ficarmos mais otimistas, pois significava que a medicação estava a surtir efeito.

As enfermeiras desligaram-lhe todos os fios que controlavam os batimentos cardíacos e a tensão arterial. Passados 12 dias ia pegar novamente na Inês ao colo.

Sentei-me numa cadeira ao lado da caminha dela e o Nuno estava de telemóvel na mão preparado para gravar aquele momento. Eu sabia que ia ser especial. Colocaram a Inês no meu colo. Estava pronta para alimentar a minha filha com o peito de fora e a tentar dar-lhe à boca. Ela desviou e olhou fixamente para mim. Começaram a escorrer-me as lágrimas sem conseguir evitar, sem vontade também de evitar.

O momento foi muito forte. Os olhos da Inês pareciam dizer: «Porque demoraste tanto tempo? Porque não me ouviste?» (É óbvio que isto pode sempre ser a nossa perceção como pais, e até podia estar errada, mas o olhar dela, para mim, foi claro e inequívoco na sua interpretação, a minha filha parecia dizer: porquê tanto tempo?)

O momento em que a Inês veio para o meu colo foi talvez um dos mais marcantes da minha vida, não só pelo seu simbolismo como também por sentir um ser tão pequenino a «reclamar» por só agora eu estar a dar-lhe um mimo mais caloroso e a aceitá-la no meu colo. Foi uma explosão de emoções fortes e em milésimas de segundos senti-me abençoada e cheia de sorte por ter a minha pequenina ao colo.

A enfermeira que acompanhou o processo também contemplava o momento com os olhos brilhantes e um sorriso rasgado.

Eu só dizia: «Vamos filha, come. Vamos, come que vai fazer-te bem.» Mas a Inês estava estática a olhar-me. A imagem era linda e dificilmente deixaria alguém indiferente. O Nuno também não ficou indiferente e também estava de lágrima no olho. Entretanto, no meio daquele olhar, a Inês olha-me fixamente, atira-se ao peito e começa a mamar. Não se tinha esquecido, mamava com força e parecia não se cansar muito, embora parasse para descansar.

Esteve quase 15 minutos em cada peito. Tinha comido muito bem e não tinha praticamente suado. Os médicos estavam satisfeitos. Tinha passado no teste. A partir de agora e sempre que fosse possível, iria ao peito da mãe, e começaria a receber leite materno através da sonda. De certeza que isto lhe ia aumentar

as defesas, afinal não existe nada parecido no Planeta Terra. O leite materno é considerado o alimento número 1, no que respeita ao aumento das defesas imunitárias. Tinha chegado uma nova ajuda para a sua recuperação.

Outra situação que deduzo tenha sido muito importante para a recuperação da Inês, foi o facto de, mesmo com ela numa espécie de coma induzido, eu lhe ler todas as noites uma história para adormecer, tal como já fazia em casa. Sempre acreditámos que ela conseguia escutar-nos e que sentia que não a iríamos abandonar nunca; que mesmo contra todas as probabilidades estaríamos a lutar pela sua salvação, juntos.

Certo dia quando chegámos ao hospital, recebemos uma nova boa notícia. A Inês ia sair dos cuidados intensivos e ser transferida para os cuidados intermédios. Mais um passo na nossa caminhada. Após 19 dias de cuidados intensivos, e depois de nos terem dito que as hipóteses de sobrevivência eram bastante diminutas, a Inês estava a lutar para cá ficar. Os médicos tinham acertado no tratamento. A medicação intravenosa estava a fazer efeito. O coração estava mais forte e menos inchado.

Agora vinha uma nova fase. Iriam começar aos poucos a alterar a medicação intravenosa para medicação oral, em comprimidos e xaropes. Se corresse bem, a Inês podia ir para casa com este tipo de medicação. Podíamos voltar ao nosso lar.

Os dias nos cuidados intermédios eram um pouco diferentes dos dias nos cuidados intensivos, embora houvesse menos espaço para os pais. Já conseguia interagir com a minha filha: brincava com ela, dava-lhe banho. Os cuidados de higiene, uma tarefa banal e regular que uma mãe tem de fazer, foram, neste tempo de internamento, uma das coisas que não podia fazer e que pude retomar nos cuidados intermédios, desde que chegasse até às 8h30 (a hora do banho). Para mim é uma das mais prazerosas tarefas que desempenho. Acredito mesmo que une os laços numa família e ambas adorávamos aquele momento, bem como o seguinte, que envolvia massagens, cócegas e olhares cúmplices.

Outro dos registos na minha agenda, e que na altura estava a ser uma das preocupações que mais me consumiam, era olharmos para a ficha de monitorização da Inês e vermos que ela estava a perder peso, o que começou a deixar-nos muito preocupados.

Após perder todo aquele peso para que o coração não tivesse de fazer tanto esforço, estava na hora de engordar. O problema é que a Inês não estava a engordar, apenas a emagrecer. O leite materno e alimentação parentérica não estavam a ser suficientes. Em desespero, e após o quarto dia consecutivo a verificar que a Inês estava a perder peso, questionei uma médica no corredor do hospital, para saber o que estavam a pensar fazer relativamente à perda de peso da Inês, porque a mim (mãe) não me estava a agradar muito a ideia e já colocava em questão a qualidade do meu leite, que apesar de ser abundante, poderia não ser nutritivo o suficiente para a alimentar.

Em resposta a médica lembrou-se de lhe começarmos a dar papas feitas com leite materno. Uma comida com bastantes calorias que podia facilmente dar-lhe o peso de que necessitava. O problema é que ela não tinha sequer 2 meses e o estômago ainda não podia, ou em princípio, não conseguia processar este tipo de alimentos. Mas não custava nada tentar.

Encheu-se a Inês de babetes, para proteger a roupa por todo lado cobrindo o pescoço e peito, pois a experiência poderia ser bastante «suja». Fiz a papa e estavam alguns enfermeiros e médicos a assistir. Ela na primeira colher estranhou, fez uma cara meio estranha, mas engoliu. A segunda colher já não estranhou e começou a fazer uma cara mais satisfeita. Ainda nem dois meses tinha e a Inês já comia uma taça cheia de papa com muito apetite e toda contente. Agora faltava ver como o estômago e intestinos iriam reagir à alteração do leite pela papa, mas felizmente correu tudo bem e o processo passou a ser mais repetitivo.

Os dias foram passando a seu tempo e as rotinas implementadas estavam a ser seguidas sem nenhum sobressalto. Estávamos a conseguir. A esperança era cada vez maior. Íamos conseguir.

5

O PRIMEIRO MILAGRE

Onde existe um imenso amor, existem sempre milagres.

WILLA SIBERT CATHER

MÃE

A Inês estava com muito bom aspeto. Embora fosse muito pequena para qualquer interação connosco, já não tínhamos qualquer má notícia, ou retrocesso, há alguns dias. Ela sorria bastante, mexia muito as mãos e as pernas e estava a comer muito bem e a engordar. Quando olhamos para um bebé e ele se mexe bastante e sorri, já sabemos que, em teoria, estará tudo bem.

Nos cuidados intermédios os bebés recém-operados, todos à exceção da Inês, recebiam alta após dois ou três dias de estadia. Vimos entrar e sair tantos bebés que lhes perdemos a conta... e nós íamos ficando... ficando. Era uma sensação complicada de gerir, mas tínhamos de ter fé que um dia também iríamos sair dali.

Os médicos também já tinham iniciado a medicação por via oral e o coraçãozinho estava a reagir bem, um passo fundamental para ela poder ter alta.

No dia 9 de abril de 2008 lembro-me de o médico que estava de serviço durante o fim de semana ter vindo fazer a consulta

diária da manhã e, contra todas as expectativas, nos chamar e dizer: «A Inês está numa situação de pré-alta. Não vos posso dizer quando irá sair, pode ser daqui a uma semana, daqui a um mês, mas ela está francamente melhor e têm de ficar contentes com estas notícias. Em breve estará em casa.»

Esta frase foi tão marcante que ainda hoje a recordamos como se a tivéssemos escutado ontem. Ficámos radiantes. Não estávamos à espera. Depois de há cerca de mês e meio nos ter sido dito que a Inês não tinha muitas probabilidades de sobreviver, que ainda éramos novos e podíamos ter mais filhos, a Inês tinha lutado e vencido a primeira batalha da sua vida. Estávamos todos de parabéns, principalmente toda a equipa de Santa Marta que nunca desistiu de tentar salvá-la e ela, claro, porque escolheu lutar e ficar.

Em Santa Marta existe uma pequena capela. Nunca tínhamos entrado na capela, no entanto, no dia em que recebemos essa notícia, quando íamos almoçar, o Nuno pediu-me para passarmos pela capela para agradecer. Não era muito comum rezarmos, mas naquele dia tínhamos de ir agradecer. Tinha acontecido um milagre e devíamos estar gratos por isso.

Entrámos na igreja e, atrás do altar, do lado direito, estava uma imagem da Nossa Senhora de Fátima e, do lado esquerdo, a figura do Sagrado Coração de Jesus, aquela em que Jesus está a apontar para o coração no centro do seu peito. Demos as mãos e fomos primeiro agradecer a Jesus. Lembro-me vagamente de começarmos a chorar enquanto agradecíamos, sentia um arrepio na espinha, foi um momento muito bom. Sentia que dentro em breve iríamos para casa. Depois fomos também agradecer a Nossa Senhora, e o Nuno comentou que não lhe pedia nada desde que tinha ido a Fátima no dia seguinte ao internamento da nossa filha. Agradecemos por ela nos ter ouvido e atendido o nosso pedido. O agradecimento foi muito consciente, embora não fôssemos pessoas de rezar nem de pedir, mas após aquelas notícias faziam muito sentido aquelas palavras.

No dia seguinte — segunda-feira — o Nuno foi trabalhar com bastante motivação. A grande boa notícia tinha chegado. A Inês estava numa situação de pré-alta. Aquelas palavras entoavam na minha cabeça e devolveram-me o sorriso.

Diariamente o Nuno deixava-me no hospital de manhã, por volta das 8h20, e ao final da tarde ia para o pé de nós. Normalmente ficávamos sempre lá até às 22 horas, ou pelo menos até a Inês adormecer. Sentíamos que ela ficava melhor, pois adormecia com os pais e nós também, pois deixávamo-la já a dormir.

Quando liguei ao Nuno, ele estava no carro, a caminho do hospital. Quando lhe perguntei onde estava, ele ficou bastante nervoso a pensar que tinha acontecido alguma coisa. Perguntou-me se estava tudo bem e eu disse que sim, para não se preocupar. Disse que estava tudo ótimo, e que ele nem ia acreditar: «A Inês vai hoje para casa.» Ele ficou muito surpreso pois não percebia como era possível uma notícia tão boa e tão rápida. Eu disse-lhe que os médicos tinham-se reunido e decidido dar-lhe alta. Eu só me lembrava dos nossos agradecimentos no dia anterior naquela capela. Tinham sido ouvidos por alguém. Contra todas as expectativas, a Inês ia para casa naquele dia.

A Inês estava bem-disposta. Parecia que adivinhava que em breve estaria na sua casa, no conforto do seu lar. Os médicos vieram falar connosco para nos dar algumas dicas sobre a vida em casa.

Em primeiro lugar tínhamos de aprender a dar a medicação. Era uma tarefa gigantesca. Cerca de dez medicamentos diferentes. Uns em comprimido e outros em xarope de frigorífico. Tudo com horas críticas que não podíamos errar, pois o coração da nossa bebé dependia desta medicação. Um pequeno erro poderia ser um retrocesso. Ao olhar para a lista, eu só pensava: como vamos conseguir não nos enganar? Eram doses para bebé, com a necessidade de manipularmos alguns comprimidos pelo facto de as doses serem tão pequenas. De 8 em 8 horas no máximo havia medicação, com alguns horários pelo meio. Haveríamos de conseguir.

O simples facto de estarmos em casa já era mais motivador. Felizmente, os enfermeiros tinham começado a envolver-me na preparação de algumas das medicações há alguns dias, pelo que eu estava mais inteirada dessa parte do que o Nuno, pois não havia um único dia que não passasse junto da Inês. O Nuno não podia passar lá o dia, mas ia dar-lhe um beijinho de manhã e ao final do dia de trabalho ia ter connosco.

Uma das restrições que nos indicaram foi não estar rodeada de muita gente. Nada de centros comerciais. Nada de festas de anos. Nada de sítios fechados. Nada de almoços ou jantares em casa com muitas pessoas. Nada de infantários. Qualquer vírus ou bactéria que ela apanhasse poderia retroceder todo o trabalho feito.

Mesmo sem o querermos, estas restrições fizeram com que andássemos constantemente com medo. Agora olho para trás e vejo que exagerámos em algumas situações, mas o perigo de a perdermos e de ela voltar a passar por tudo, provocou todo este receio em nós.

Foi-nos dito também que ela deveria voltar ao hospital de 15 em 15 dias para se aferir a evolução do seu estado de saúde e para a realização de exames, e avisaram-nos da possibilidade de ela poder vir a ser sujeita a vários internamentos com doenças normais que ela fosse contraindo ao longo da vida. A nossa vida iria mudar bastante, ia ser muito diferente da que esperávamos, mas isso não interessava. Ela estava connosco.

Após 49 dias de internamento, de ter passado duas semanas entre a vida e a morte, a Inês ia voltar a casa. Colocámo-la no «ovinho de bebé», fomos para o carro e partimos em direção ao nosso lar, onde de certeza encontraríamos uma paz completamente diferente do ambiente hospitalar.

6

4 ANOS DE PAZ E FELICIDADE

Leve na sua memória para o resto da vida, as coisas boas que surgiram nas dificuldades. Elas serão uma prova da sua capacidade e lhe darão confiança diante de qualquer obstáculo.

CHICO XAVIER

MÃE

A Inês saiu com medicação diária. O problema estava «controlado» apesar de a cada consulta que íamos ser comum falarem-nos do transplante, pois ela estava com a fração de injeção a 20% no ventrículo esquerdo, o que era muito pouco. No entanto, ainda estávamos longe dessa solução, era o que nos diziam sempre.

O facto de termos a opinião médica por um lado e de nós, enquanto pais, vermos que ela estava a desenvolver-se e a comer bem, com um crescimento sempre acima da média, a brincar, sem parar quieta, sempre aos saltos e a correr com uma alegria que enchia uma casa, era contraditório, isto é, nós não aceitávamos a situação a ponto de, não digo ignorarmos, mas não pensarmos a sério nela. Tentávamos acreditar que a Inês poderia ser uma criança praticamente normal, sem necessidade de voltar a ser internada tantas vezes como deduzíamos no início.

Foi assim que este pensamento durou, desde 2008 até 2012: a Inês foi uma criança quase igual às outras. Entrou um pouco mais tarde na escola por nossa decisão — tinha feito 3 anos em janeiro e entrou na escola em setembro pois começámos a achar que ela tinha muita necessidade de estar com meninos e que lhe iria fazer bem ter outro tipo de rotina. Afinal tinha sido privada de tantas festas e convívios devido à sua condição física. Outra grande diferença era estar mais vezes doente do que as outras crianças, daí a necessidade de a resguardarmos um pouco mais. Assim que tivéssemos alguma desconfiança que estivesse doente e com febre, tinha de ir logo ao pediatra ou ao hospital. Com ela não podíamos facilitar e esperar os três dias recomendados para a febre. Uma infeção era bastante mais perigosa no caso dela do que numa criança sem a sua condição de saúde.

As visitas ao hospital foram sendo mais espaçadas à medida que o tempo passava. Já estávamos com uma rotina trimestral de consultas. Tínhamos o hábito de não lhe dizer nada até ao próprio dia de manhã, pois como estas visitas incluíam procedimentos invasivos, nomeadamente tirar sangue para análises, ela ficava nervosa, e não havia necessidade de antecipar essa reação nela. A medicação também foi sendo ajustada, tendo inclusivamente deixado de tomar alguns medicamentos, o que nos dava uma nova esperança de cada vez que ocorria. Já era possível sairmos durante algumas horas sem nos preocuparmos com a toma de um medicamento a uma hora específica, o que nos obrigava a regressar a casa.

Conforme as recomendações que nos foram dadas, tivemos de fazer algumas mudanças. Apesar de gostarmos de ter a casa cheia de amigos e fazermos bastantes almoços e jantares, tivemos de deixar de o fazer. Apenas os avós ou os tios de vez em quando. Tínhamos de controlar as possíveis infeções até ela ganhar mais defesas. Não íamos a festas de anos de nenhum dos filhos dos nossos amigos para evitar que a Inês ficasse doente, e quando podíamos ir, tinha de ser em espaços abertos para existir menos

hipótese de contágio. Contudo, mesmo quando tentávamos ir a alguma em que existia a hipótese de ela conviver um pouco, acontecia sempre qualquer coisa, nomeadamente um ou dois dias antes a Inês ficar doente e acabar por ir apenas um de nós em representação da família.

Durante três anos tivemos estas condicionantes, mas como família, a alegria e amor eram gigantes e face a isto, foi possível ultrapassarmos tudo sem que ela sentisse que tinha restrições.

O exemplo mais flagrante foi no casamento do tio Pedro, por quem ela tinha uma grande paixão. Ia ser a menina das alianças e já tínhamos comprado um vestido e tudo. Ela andava radiante, só que ficou doente dois dias antes com uma amigdalite, com febres de 39 °C, bastante difícil de controlar e tivemos de desistir da ideia.

Foi uma enorme tristeza, porque tínhamos esperança que ela pudesse ir, para podermos vivenciar aquele momento juntos. Apesar de ter apenas uns 3 anos, a Inês mostrou já ter presença de espírito, e foi ela que nos deu uma lição. Disse-nos que embora ela não pudesse ir, não devíamos ficar tristes; que o tio ia perceber e para lhe darmos um beijinho dela.

Outro exemplo que guardo na memória foram as festas de anos das amigas Vitória e Mariana. Para cumprirem o requisito do ar livre, ambas tinham escolhido um espaço exterior para que a Inês fosse aos anos delas. Só que, mais uma vez, ela adoeceu e não pôde comparecer. Embora tivesse ficado um pouco triste na altura, também me disse que as amigas não iam ficar chateadas com ela. Apesar de estar muito poucas vezes com as duas, era engraçado ver a cumplicidade delas.

Como não andava na escola, de algum modo, nós tentávamos compensá-la fazendo trabalhos manuais, indo à praia, ao parque e a casa dos avós. Era importante que percebesse o que era a vida, mesmo sem poder ter uma vida, para já, com total liberdade.

Em casa, dançávamos, preparávamos teatrinhos vezes sem conta e andávamos no «Bali», uma trotinete cor-de-rosa que lhe

ofereceram e que ela adorava. A trotinete chamava-se Bali em homenagem ao Bala, o cavalo do Woody do *Toy Story* e era uma das paixões da Inês, só não dormia com ela na cama porque não se deve ter lembrado de que poderia.

A trotinete andava sempre na sua mão a grande velocidade. Lá ia ela sempre a repetir a frase: «A toda a velocidade, Bali... ao infinito e mais além UHUUHH!!!» e percorria a casa de uma ponta à outra, vezes sem conta. Aquela trotinete ia ter um impacto gigante durante a segunda estadia no hospital. Iria ser muito importante, por mais estranho que agora possa parecer ao leitor.

A família tinha uma grande importância para a Inês. Ela gostava de nos ver todos juntos. Era muito apegada a mim e fazia tudo para que eu estivesse ao pé dela. Acho que se sentia mais confiante quando assim era. Eu sentia-me orgulhosa da minha menina doce e mesmo correndo o risco de cair no cliché tenho de confessar que é de facto um amor incondicional aquele que sentimos enquanto vamos construindo a nossa vivência com um filho.

Os avós, maternos e paternos, eram o seu porto de abrigo: abraçava a avó Alice só para receber os mimos que queria oferecendo também os dela à avó, corria para o avô Ricardo para lhe dizer qualquer coisa, só para o ouvir a contrariá-la e depois caírem os dois perdidos de riso com a brincadeira.

Passávamos sempre as férias no Algarve, pois tanto o meu irmão Miguel como o irmão do Nuno, o Pedro, tinham decidido fazer vida em terras algarvias. Nós gostávamos de os visitar, embora à data apenas existisse a prima Lara, com quem a Inês gostava imenso de passar tempo e brincar.

Raramente fomos almoçar ou jantar fora, e quando fomos era somente em esplanadas, sempre a evitar espaços fechados.

A entrada na escola, como foi referido, já foi aos 3 anos. Fomos a várias escolas, mas a de que ela gostou mais foi o Campo de Flores. Era importante começar a interagir com outras crianças, ter uma professora e uma auxiliar a ensinar. Era importante para

o seu desenvolvimento sair de casa dos avós e dar este passo tão importante na sua vida.

No entanto, a Inês nunca se adaptou muito bem à escola e chorava quase todos os dias, principalmente quando a íamos deixar de manhã. Ainda por cima era das primeiras meninas a entrar na escola, disso decorrendo que nunca havia muitos amiguinhos quando chegava, às vezes nem havia nenhum. À tarde os avós iam buscá-la para ela não ter de ficar à nossa espera e ser quase das últimas a sair. No entanto, foi na escola que fez duas das amizades que mais a marcaram, os seus amiguinhos Afonso e Margarida, nomeadamente a Margarida que era a amiga de eleição dela, e que como o leitor vai ler, a amizade delas é uma linda história de amor incondicional.

O batizado da Inês

Sempre foi nosso desejo batizar a Inês. Foi difícil escolher os padrinhos no meio de tantas infinitas possibilidades dentro dos amigos que temos, mas lá tivemos de tomar uma decisão. Até chegámos a pensar em vários casais como padrinhos, mas na altura não sabíamos que era possível. Decidimos pela Carla e o Paulo, pois ela tinha um carinho muito especial pela Inês e chegava a passar em nossa casa só para a ver e lhe dar um beijinho. A Inês adorava-a.

Assim, no dia 8 abril de 2012 realizou-se uma cerimónia simples só com os pais, os avós, os tios, as primas e os padrinhos na igreja da Charneca da Caparica, seguida de uma grande caldeirada ao almoço, no Restaurante Camões. Um dia perfeito onde a princesa se vestiu de branco com umas tranças no cabelo feitas por mim.

Há momentos em que devemos estar gratos pelo que temos, pelas escolhas que fazemos e acima de tudo pelas pessoas que nos fazem felizes.

Há crianças com um coração tão puro que fazem a diferença no mundo. Esta é a história de uma delas.

Quando nasceu a desejada Inês, resultado do amor infindável dos seus pais, ninguém poderia esperar o que se seguiria. Se os primeiros tempos da bebé pareciam uma história de encantar, um inesperado problema de saúde atingiu a família quando menos esperavam. E nenhum casal está preparado para que a sua filha tenha uma doença grave e corra risco de vida.

Os primeiros anos da bebé foram passados entre o Hospital Dona Estefânia e o Hospital de Santa Marta, numa constante luta pela sobrevivência. A Inês esperou pelo transplante de coração com um sorriso contagiante e uma enorme vontade de viver. Pais, equipa médica e outras crianças foram descobrindo com a pequena guerreira que eram uma equipa e que nunca poderiam desistir. E como a Inês dizia: «Nunca perder a esperança e nunca deixar de sorrir são sempre a solução para mudar o destino.»

A impressionante história da Inês ultrapassa a da própria vida, tocando não só aqueles que sofreram uma doença grave e os que viveram de perto o desaparecimento de entes queridos, mas também aqueles que acreditam na existência de vida após a morte e anseiam por sinais do outro lado.

**OS DIREITOS DESTE LIVRO REVERTEM PARA A LIGA
DOS AMIGOS DO HOSPITAL DE SANTA MARTA**

 <p>FAROL a luz da sua vida 20 20 editora</p>	<p>ISBN 978-989-564-644-9</p>  <p>9 789895 646449</p> <p>Espiritualidades</p>
---	--