

## CAPÍTULO 1

### *Do Paraíso ao Inferno*

**E**ste é o mais belo dos capítulos, se não o único, porque nos mostra o paraíso em que vivíamos. Mas consequentemente o mais temível, pois é aqui que começamos a viver o verdadeiro inferno.

Começo com a memória gravada de uma bebé, sempre sorridente, que encantava qualquer um e com uma alegria que contagiava tudo e todos à sua volta. Era extremamente fácil presenciar ou gravar esses momentos, pois eles eram constantes. Felizmente, guardo muito dos nove meses que passei ao seu lado! Ouvi o primeiro “mamã” no dia um de março de 2017. Tive sempre a emoção de ter em mim o colo onde ela queria estar. Foi para mim que bateu palmas pela primeira vez, foi para mim que disse “papá”, era para mim que ela esticava os bracinhos a pedir consolo, era sempre eu quem os seus olhos procuravam, quando sentiam a falta da pessoa que a trouxe ao mundo.

Muito pouco destes miminhos recebi quando o irmão era bebé... é rapaz e pronto! É com uma tristeza profunda que sinto que, assim que tive o prazer de me sentir “a mais adorada e desejada” de todas as mães e ser o mundo de alguém tão pequenino, perdi tudo...

A Isa sempre foi uma bebê “perfeita”, nunca teve muitas cólicas, dormia a noite inteira desde os dois meses de idade, não fazia muitas “birras”, ficava muito entretida a brincar com tudo o que estava à sua volta. “Realmente ela era perfeita demais para ser verdade!”, desabafou o pai nos nossos primeiros dias de sofrimento.

Foi, desde o início do nosso relacionamento, uma bebê muito desejada. “Se tivermos uma menina, chamar-se-á Isa”. Pronunciar o seu nome era tão mágico e encantador, talvez pela sua invulgaridade. As suas três letrinhas tornavam-no imensamente envolvente e ternurento. Trocaram-nos as voltas e nasceu um rapaz, o nosso primeiro AMOR ETERNO e incondicional. Fez aparecer os nossos primeiros cabelos brancos. Um bebê à séria, com cólicas, algumas birras, um minuto e ficava cansado de brincar com a mesma coisa ou estar no mesmo lugar. O “colinho” da mãe nem sempre o acalmava muito, nem quando o sono apertava. Mas o que na altura e ainda hoje parece ser o pior dos pesadelos é, na verdade, o melhor do mundo. Passamos a relativizar, os rapazes são assim e é tão bom que sejam assim! As birras, correr de um lado para o outro, deixar carros e legos espalhados por toda a casa, ter sempre um “não” prontinho a sair com a doçura de quem tem 5 aninhos, é maravilhoso!

Quando menos esperávamos, uma menina caiu nos nossos braços, a Isa, a trinta de maio de 2016, para completar a nossa felicidade enquanto pais e enquanto família. O nosso príncipe teria uma irmã para brincar, para partilhar, para chatear e, sobretudo, para um dia mais tarde nunca se sentir sozinho. Mas, sem culpa, acabámos por lhe dar alguém que ele terá que cuidar e com quem, dificilmente, voltará a brincar ou fazer rir à gargalhada com as suas tolices. Que

natureza é esta que permite que isto aconteça? Quem é que tem o “dom” de tirar uma irmã?

A gravidez da Isa foi muito tranquila. Só tenho a registar um acontecimento, que embora não tenha significado nenhum perante os profissionais de saúde, entendo que o devo dar a conhecer, pois só assim chegará a mais pessoas e poderá, eventualmente, vir a ter algum sentido. Às vinte semanas de gestação tive uma gripe que me levou a ficar de cama com 39°C de febre sem poder tomar qualquer medicação. Como ainda se procura a causa para tudo o que aconteceu, faz todo o sentido falar do que foge ao comum. Pode ser a causa de alguma coisa, ou não!

Outro aspeto, não menos importante, é que no auge dos meus dezassete anos, antes de entrar para a faculdade, tive alguns episódios “anormais”, que culminaram numa convulsão presenciada pelos meus pais e que me levaram a fazer vários Eletroencefalogramas (EEGs) e Ressonâncias Magnéticas Crânio-Encefálicas (RM-CEs). Após os resultados, estive medicada com *Tegretol* durante dois anos e, felizmente, as convulsões não se repetiram.

Falando agora do parto, este não foi muito diferente do primeiro e igual a tantos outros nas maternidades portuguesas, praticou-se a chamada violência obstétrica<sup>1</sup>. Primeiro, tenta-se até à última que seja parto normal e só no limite se decide ser realizada uma cesariana, sem que a mãe seja ouvida ou tenha qualquer poder de decisão num momento tão importante e decisivo na vida de dois seres humanos.

---

<sup>1</sup> A jornalista Laura Ramos lançou uma petição pelo fim da violência obstétrica para ser debatida na Assembleia da República. Esta petição deu entrada no Parlamento com 5626 assinaturas.

Há objetivos e metas a atingir, entre estes e se não o mais importante: a diminuição de custos ao estado. Entendo perfeitamente que um parto normal é melhor em todos os aspetos, tanto para a criança como para a mãe e, principalmente, para a recuperação pós-parto. Tentar até às últimas consequências passa a ser um ato que devia ser punido, sobretudo quando o resultado é catastrófico e nascem crianças que, desde o momento em que “respiram este mundo”, sofrem lesões cerebrais gravíssimas, as quais ficarão para toda a vida. Felizmente, comigo isso não aconteceu, pois as duas cesarianas foram decididas um pouco antes de tal ato “criminoso” acontecer!

A Isa passou a fazer parte da nossa vida, mas mal sabíamos que a nossa menina, que vimos mês após mês crescer saudável, atingindo todas as etapas do seu desenvolvimento no momento certo, só iria espalhar a sua felicidade inata por muito pouco tempo! Não, ela não morreu fisicamente, continua entre nós, mas não é mais a mesma... “É necessário fazer o luto para podermos seguir em frente”, ouvi uma vez de alguém, por quem tenho uma enorme admiração e reconhecimento e que trata a Isa com muito profissionalismo e amor. Esta ideia atormenta-me cada vez que me lembro da minha menina antes desta tragédia acontecer. Lá bem no fundo eu sei que isto é verdade, mas como é que se faz o luto de um filho vivo? Onde é que fica a esperança de uma recuperação? Como é que eu consigo viver ou sobreviver a olhar para a minha menina e pensar que a Isa que eu tive até aos dez meses morreu e eu continuo a tê-la comigo? Como é que eu consigo olhar para ela e ver outra Isa, como se ela tivesse nascido de novo num mesmo corpo? Tem tanto de estranho como de aterrorizador! Até pode ser que o tempo

ajude, não digo que não. Por agora é-me impossível ver a vida ou a morte desta forma. É como se a minha esperança tivesse que ser enterrada também...

Voltando aos momentos felizes. Recordo como foi bom ter prolongado a minha licença de maternidade até aos nove meses, pois assim aproveitei todos os sorrisos, mimosos e gargalhadas com que a minha princesa me presenteava todos os dias.

Cada olhar, cada sorriso, espelhavam alegria e felicidade só por ter a mãe por perto. Poder ser mãe de uma menina tão encantadora e feliz e poder também partilhar os meus dias com o menino dos meus olhos, um rapazinho maravilhoso que enche de amor a minha alma quando diz “És o Amor da minha vida! Adoro-te até à Lua, que é muito longe!”, era viver uma felicidade plena, num paraíso que se construía dia após dia!

Passados esses nove meses regressei ao meu emprego a 130 km de casa e a Isa ficou a tempo inteiro com a sua segunda MÃE, a minha, a quem eu nunca, por mais que faça, vou conseguir agradecer por tudo o que tem feito por nós. És mesmo a melhor mãe do mundo! Agora percebo que vos escolhi como pais, porque eu ia precisar muito de alguém como vocês nesta batalha tão dura. Amo-vos para todo o sempre!

Durante o mês de março fui uma mulher plena de realizações, enquanto MÃE e enquanto mulher. Realizada pessoal e profissionalmente. Embora longe da família alguns dias da semana, tinha a profissão que sempre desejei ter, lecionava na melhor escola, “a minha ETPR<sup>2</sup>”, trabalhava

---

<sup>2</sup> Escola Técnica e Profissional do Ribatejo, em Tremês, Santarém

com os melhores colegas e tinha os melhores alunos! Que mais podia eu querer!

O inferno instalou-se nas nossas vidas bem devagarinho. Tudo começou com uma febre no dia seis de abril de 2017, sem motivo aparente, que chegou aos 40°C no dia seguinte, o que nos levou ao hospital pediátrico para a administração de *Brufen*. Era a primeira vez que a Isa tinha febre desde que nascera, situação rara numa criança! Regressámos a casa e 3 horas depois já tinha novamente 40°C. A minha menina fervia, literalmente! Lembro-me que estava junto dela numa tentativa incessante de lhe baixar a temperatura, com toalhitas molhadas e ela, coitadinha, dormitava de tão cansada que estava. Finalmente a febre abrandou pelas quatro da manhã e no dia seguinte já só teve 38°C depois do almoço.

No fatídico dia nove de abril não teve febre, mas todo o comportamento dela era estranho. Coração de mãe nunca se engana! Peço, mais uma vez, para não se assustarem quando os vossos filhos tiverem uma febre, porque esta síndrome é raríssima, é 1/1.000.000<sup>3</sup> de crianças e Deus ou alguma outra entidade achou que tinha de acontecer à Isa! Por isso, digo muitas vezes que pela lei da probabilidade, num raio de muitos quilómetros, os vossos filhos estão a salvo, pelo menos deste diagnóstico.

Como vos dizia, o meu coração de mãe sentia que alguma coisa não estava bem, não me perguntem como nem porquê. Aos olhos de todos os que me rodeavam, o comportamento dela não era assim tão anormal. Para quem tinha tido febre, não ter apetite, não querer brincar e só querer

---

<sup>3</sup> *Febrile Infection-Related Epilepsy Syndrome: Clinical Review and Hypotheses of Epileptogenesis*, Andreas van Baalen et al, 2016. (Epidemiology, página 3)

colinho eram consequências do seu estado febril anterior. Para mim não! Havia ali qualquer coisa que me dizia que algo se passava. Uma verdadeira mãe conhece os seus filhos e a sua intuição quase nunca falha.

Naquele momento, eu só precisava de alguém que me dissesse: “Vai, tens razão! Estás certa!”. Liguei para a Saúde 24 pela segunda vez. A primeira foi logo no dia seis, quinta-feira. Sendo a primeira febre da Isa, queria verificar a dosagem do *Ben-u-ron*. Nem me quero recordar dessa primeira conversa que estabeleci com um enfermeiro: “devemos evitar que uma criança de 10 meses tome medicação para febre, sem primeiro tentarmos despir-lhe alguma roupa, aquecer-lhe as extremidades para que a temperatura corporal se distribua e, por fim, arrefecer-lhe o corpo com toalhas de água”. É tudo muito bonito, se eu não soubesse agora os estragos que uma simples febre pode fazer! Certamente este enfermeiro teria muito mais conhecimentos a esse nível do que eu. Acabou por me dar, contrariado, uma dosagem muito por baixo! Reside em mim uma culpa por ter seguido essa posologia.

No dia nove voltei a ligar e ainda bem que, desta vez, não segui o conselho do enfermeiro que me atendeu: “se não tem febre, espere até amanhã e vá ao centro de saúde da sua área de residência.” Mas a minha teimosia, a minha persistência e o meu coração levaram-me a ligar para a enfermeira da Isa do centro de saúde e posso dizer que foi esta frase que me fez tomar a decisão certa: “se não tem febre, está prostrada, sem apetite e não quer brincar, vai já ao pediátrico!”. Era só isto que eu precisava ouvir!

Quando chegámos ao pediátrico, tinha 37,7°C na triagem, demos-lhe água e ficámos no corredor à espera de

sermos chamadas. Sentei-a em cima de um “muda fraldas” e ela adormeceu encostada a mim a chuchar no dedo. Decidi pegar nela e deitá-la sobre o meu braço esquerdo. Imediatamente ela abriu os olhos e os fixou em mim ou num desenho que estava na parede mesmo atrás de nós. É nesse momento que somos chamadas para o gabinete sete.

Assim que entro no gabinete e ergo a Isa na vertical, as múltiplas questões bombardeadas pela médica começam a assustar-me e a antecipar que algo de muito mau estaria para acontecer... “Há quanto tempo ela tem os olhos desviados para o lado direito? Ora chame-a!” “Isa... Isa... Isa... talvez reaja à voz do pai... Isa!... Isa!...”

A minha ignorância era tal que cheguei a pensar que ela estivesse com medo das “batas brancas”. A sua reação podia ser um mero instinto de proteção, como se estivesse a “fugir” daquelas pessoas com o olhar. Estava tão enganada!

Digo muito sinceramente que se tivesse acontecido em casa, eu ia demorar algum tempo para me aperceber que aquele desvio de olhar era uma convulsão. Felizmente, vivi muito feliz até aos quarenta e três anos da minha vida na ignorância de que estas coisas acontecem.

Toda a ansiedade aliada a um desespero foi crescendo dentro de mim, que culminou quando ouvi “Traga-a já! A sua filha está a ter uma convulsão!”. Fiquei sem chão! Fiquei literalmente à beira de cair dentro do buraco que se abriu a meus pés! Surreal...

As imagens desses instantes gravados na minha memória parecem que duram uma eternidade, como se estivesse tudo a acontecer com uma lentidão aterrorizante, são segundos de uma angústia que fulminava dentro de mim e que

consumia toda a felicidade acumulada nos meus quarenta e três anos de vida.

De repente já estávamos numa outra sala, eram só pessoas vindas de todos os lados, a fazer não sei bem o quê. A minha menina repentinamente estava rodeada de máquinas, de fios, de pessoas que eu nunca vi. Tudo e todos criavam um ruído ensurdecedor e aterrorizador. Naquele momento não tinha sequer noção de onde estava, nem da gravidade, não percebia o porquê de tudo aquilo.

Recuei um pouco para dar espaço a quem tinha de tirar a minha bebé daquele estado. Estado esse que eu não conhecia, não reconhecia e que nunca em toda a minha vida pensei que pudesse existir.

Toda a agitação de enfermeiros, médicos que a circundavam me impediu de a ver por breves segundos. Quando por entre braços, vultos e sombras consigo ver a cara da minha menina, não a reconheci, não era ela, tinha um olhar indescritível, uma postura corporal como eu nunca tinha visto.

Perguntas e mais perguntas rodeavam-me por todos os lados: “Esteve doente? Está alguém doente na família?”. Perante todo este caos, um sentimento de desespero e aflição fez-me sair da sala. Como se eu tivesse entrado num filme de terror e sair daquela sala era a minha única hipótese de deixar de fazer parte daquela cena terrível.

Saí da sala e fiquei encostada à parede em frente. Observava um entra e sai de enfermeiros e médicos e o meu desespero tornava-se cada vez maior à medida que tudo continuava a acontecer num ritmo frenético lá dentro.

Li a inscrição da porta: “sala de reanimação”. Apercebo-me que o meu mundo estava a desmoronar-se, pedacinho a pedacinho, e eu estava do lado de fora, sem saber o que

realmente se passava dentro dele. O meu medo de entrar no meio da “convulsão”, novamente, era tão grande e aterrorizador, que todo o meu corpo tremia de aflição. Senti-me a criatura mais insignificante ao cimo da terra, dominada por um sentimento de impotência tão grande, mas tão grande, que tudo parecia desvanecer à minha volta.

Foi então que um “anjinho da guarda da Isa” me sussurrou ao ouvido: “Podes entrar, ela já está mais estável!”. Estou a reviver tudo isto, hoje, dia nove de abril de 2018. Passaram 365 dias e estes minutos gravados na minha memória continuam tão nítidos que parece que tudo aconteceu há poucos instantes, como se o tempo tivesse parado.

Infelizmente, para mim, os neurónios e as respetivas ligações responsáveis por reter esta memória continuam a funcionar na perfeição. O que me leva a crer que, se a minha memória não me falhar, carregarei comigo estas imagens para o resto da vida e todas elas me impedirão de voltar a ver o mundo da mesma forma, o resto dos meus dias...

Desejo que nenhum de vós tenha de passar por tal sofrimento, mas se a vida vos pregar alguma partida, pensem sempre que se as crianças superam, nós também temos o dever de superar por elas. Era só isto que me dava forças para não cair no buraco que se abriu à minha frente e me mantinha ainda agarrada à superfície.

Infelizmente, naquele dia, não fomos para casa e tivemos que ficar internadas nas urgências. Por volta das três da manhã a Isa acordou a chorar, tentava chegar com o dedinho à boca, mas a tala que tinha no braço impedia-a de fazer o que, para ela, era tão natural e maravilhoso: chuchar no seu dedinho, quando o soninho apertava. Demos-lhe leitinho pelo *biberon* e ela voltou a adormecer.

Estava sentada no cadeirão ao seu lado, agarrada à sua mão. Tinha um desejo enorme de lhe pegar ao colo, levá-la para casa, arrancá-la dali e dar-lhe mimosos e fingir que tudo aquilo não passava de um pesadelo. No meio destes meus devaneios, ia por momentos descansando os olhos sem nunca chegar a adormecer, quando inesperadamente, sem eu sequer perceber bem o que se estava a passar, o aparelho que a monitorizava<sup>4</sup> começou a emitir um som de alarme estridente, por volta das seis da manhã. Esse som entrou pelos meus ouvidos e deixou espalhado pela primeira vez no meu corpo uma sensação de medo aterrorizador.

Naquele momento ainda não sabia para que servia tal máquina, nem tão pouco sabia que ia conviver com ela tantos dias. Olhei para a Isa para ver se ela continuava a dormir, mas apercebo-me que ela estava de olhos abertos a olhar para cima. Um olhar vazio de quem está a dormir acordada. Chamei-a já em desespero “Isa!... Isa!” e nesse mesmo instante toquei na campainha, mas a enfermeira já estava a entrar no quarto. “Ela está a ter outra convulsão? Calma, vamos ver se é necessário dar-lhe um SOS.”

O pior dos pesadelos, um filme de terror, o verdadeiro inferno pairava sobre as nossas cabeças e estava muito longe de terminar.

O meu sofrimento foi novamente exacerbado cerca das oito da manhã e novamente pelas onze. Depois de todos estes episódios, a Isa deixou de ter momentos acordada. Ela já só acordava para ter uma convulsão...

A minha menina nunca mais voltou a olhar para mim, a reagir à minha voz ou à minha presença. Tiraram-me dos

---

<sup>4</sup> Monitor de sinais vitais

meus braços, da minha vida, a nossa tão amada Isa... Ficaram por terra todos os sonhos e desejos. Arrancaram-me a felicidade dos meus braços sem dó nem piedade!

As convulsões eram de curta duração, no entanto a medicação que lhe era dada por via endovenosa a cada convulsão não permitia que a minha menina voltasse a si e tivesse percepção do que a rodeava. Aqueles *midazolan*<sup>5</sup> e *fenobarbital*<sup>6</sup> que a “salvavam”, mergulhavam-na num sono cada vez mais profundo.

Explicar o que se passava a quem quer que fosse, para mim, era extremamente difícil. Tudo era novo e incompreensível aos meus olhos, por isso limitava-me a repetir muitas das coisas que ouvia de pessoas com uma formação que estava muito longe de ser a minha.

A dada altura fui chamada à “razão”: “O que me está a descrever não são convulsões, são situações provocadas pelo vírus que a sua filha tem!”, “Dorme com a sua filha? Sabe lá quantas vezes as crianças durante a noite abrem e fecham os olhos?”. Quem era eu para contradizer tais afirmações? Limitei-me a chamar convulsões<sup>7</sup>, porque era essa a palavra que eu ouvia de quem também as presenciava.

---

<sup>5</sup> Benzodiazepina. Possui um efeito sedativo e indutor do sono muito rápido, de pronunciada intensidade, exerce um efeito contra convulsões e é um relaxante muscular.

<sup>6</sup> Barbitúrico com propriedades anticonvulsivantes, devido à sua capacidade de elevar o limiar de convulsão.

<sup>7</sup> “O termo “convulsão” é um termo comum, ambíguo e não oficial usado para se referir à atividade motora durante uma crise. Esta atividade pode ser tónica, clónica, mioclónica, ou tónica-clónica. (...) A palavra “convulsão” não faz parte da classificação de 2017, mas persistirá sem dúvida no uso comum.” *Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology*, Robert S. Fisher et al, 2017.

Hoje sei que devia ter dito que as crianças até podem abrir os olhos durante a noite, mas não dessaturam<sup>8</sup>, nem alteram o ritmo cardíaco, nem fazem desvios conjugados do olhar ou têm movimentos tônico-clônicos.

Hoje sei que o termo correto, de acordo com a literatura mais recente, é “crise”. Mas nem todos temos a mesma formação acadêmica, pessoal e social, felizmente. Medicina não é nem nunca foi a minha área de vocação. Muito pelo contrário, ensinar faz parte do meu dia a dia, por outro lado rebaixar ou reduzir à ignorância quem tenho à minha frente não faz de todo parte da minha formação ou conduta enquanto ser humano. À parte disso, nos muitos relatórios que tenho em minha posse que descrevem todos estes episódios, o termo convulsão ainda é usado pelos profissionais.

“Um anjinho da guarda da Isa” apareceu por volta das onze horas aquando da terceira convulsão, testemunhou e reiterou: “Sim, isto foi claramente uma convulsão! A Isa vai já fazer um EEG!”

Infelizmente era uma da tarde e a Isa teve uma quarta crise com abertura dos olhos e em apneia, dessaturando lentamente, teve que ser entubada e ventilada. A medicação que estava a tomar era profundamente depressora do sistema respiratório e ela deixou de ter força para respirar sozinha. Felizmente não assisti a este desesperante momento. Quando entrei neste novo filme de terror, já a cena estava quase a terminar.

Tinha vindo à entrada das urgências com uma mãe que me convenceu a ir apanhar um pouco de ar fresco. Ausentei-me por pouco tempo, pois estava inquieta, tudo o que eu

---

<sup>8</sup> A dessaturação está ligada à baixa ventilação ou ausência de ventilação pulmonar adequada durante os eventos da apneia.

precisava naquele momento não era apanhar ar “puro”, era que a Isa voltasse a respirar “um qualquer ar saudável”. Quando volto a entrar, deparo-me com o pai da Isa à porta da tal sala de reanimação, muito longe do local onde o tinha deixado.

Foi a primeira vez que senti que a minha vida não valia nada, que não somos mesmo nada neste mundo! Que vivemos num mundo imensamente podre, infinitamente vulnerável e que nos envolve no seu manto infernal. Foi a primeira vez que senti que estava prestes a perder uma filha, sem perceber nada do que se estava a passar. Caiu sobre mim um desespero tão grande, que me começou e empurrar para dentro do “poço”, aberto a meus pés, horas antes... A aflição dentro de mim era tanta, que por momentos fiquei paralisada, as lágrimas secaram, a minha voz não saía, deixei de sentir o meu corpo, as paredes daquele corredor pareciam rodear à minha volta e fazer-me deslizar para dentro dessa cavidade infernal.

Vinham pessoas de todo lado, a quem chamo “anjos da guarda da Isa”, que só queriam ajudar, ofereciam o ombro, tentavam apaziguar o nosso sofrimento, queriam que comêssemos algo, mas a ajuda que precisávamos não era para nós, era para a Isa. De qualquer forma agradeço a todos pelo carinho e compaixão. Admiro muito a vossa coragem para trabalhar nesse local. Felizmente há pessoas que têm vocação e gosto por trabalhar num hospital, principalmente num pediátrico. Eu era incapaz! Continuo a amar a minha profissão! Trabalhar numa escola é verdadeiramente mais fácil. Os meus alunos conversam, saltam, correm, nem sempre ouvem o que digo, nem sempre têm boas notas, por vezes dão algumas dores de cabeça, mas faz parte do que é natural e sau-

dável numa criança ou jovem. É com muito agrado que vou todos os dias para o meu local de trabalho, onde sei que vou encontrar alunos cheios de vida e aparentemente sem problemas de saúde de maior gravidade.

Finalmente, alguém saiu da sala e veio ter connosco para nos dizer que ela já estava estável novamente e que ia para a Unidade de Cuidados Intensivos (UCI). Nesse momento senti um alívio, mas depressa essa sensação se transformou num desespero total e uma angústia infinita. Deram-nos uma entrada direta para o inferno...