

Vozes que maternam





PATROCÍNIO:



E. TAMUSSINO
& CIA. LTDA



GESTÃO CULTURAL:



REALIZAÇÃO:



Mariana Setúbal • Andréa R. C. Rodrigues
Aline R. Almeida • Katia Maria O. de Souza
Livia Almeida de Menezes • Elizangela de M. Lopes
Maria Luciana de S. Mayrink • Polyanna N. Mendes
Isabelle C. dos Santos Bonisolo • Felipe F. de Freitas

Vozes que maternam



VERMELHO MARINHO

Copyright © Editora Vermelho Marinho, 2025

ISBN: 978-85-8265-429-3

É proibida a duplicação ou reprodução desta obra, no todo ou em parte, sob quaisquer formas ou por quaisquer meios (eletrônico, mecânico, gravação, fotocópia, distribuição na web e outros), sem permissão expressa da editora. A reprodução não autorizada desta publicação, no todo ou em parte, constitui violação dos direitos autorais (Lei nº 9.160).

Equipe Editorial	Ficha Técnica
Coordenação do Projeto: Maria Madalena Q. de Oliveira	Realização: Ministério da Cultura do Governo Federal Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ
Produtor Editorial: Tomaz Adour	Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – IFF
Produtora Executiva: Jaqueline Pimentel	Equipe Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e culturais – NAPEC
Revisão Ortográfica: Sonia Camara	Gestão Cultural: Sociedade de Promoção Sociocultural da FIOCRUZ – SOCULTFio
Capa: Jéssica Lindemberg	Diretor Institucional: Luis Fernando Donadio
Projeto Gráfico e Diagramação: Jéssica Lindemberg	Diretor administrativo: Fabio Sacramento
Impressão: Escala Gráfica	Patrocínio: Abbott; RD Saúde; Tamussino; EDF; Premier Pet; Amil; IBMR; Grupo Seres; Artplan; Waiver.
Audiobooks: ACR Produções Musicais	Prefeitura do Rio - Secretaria Municipal de Cultura.

**CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO
SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVROS, RJ**

V956

Vozes que maternam / Mariana Setúbal ... [et al.]. - 1. ed. - Rio de Janeiro : Vermelho Marinho, 2025.

102 p. ; 21 cm.

ISBN 9788582654293

1. Doentes crônicos - Crônicas. 2. Crônicas brasileiras. I. Setúbal, Mariana.

25-97676.0

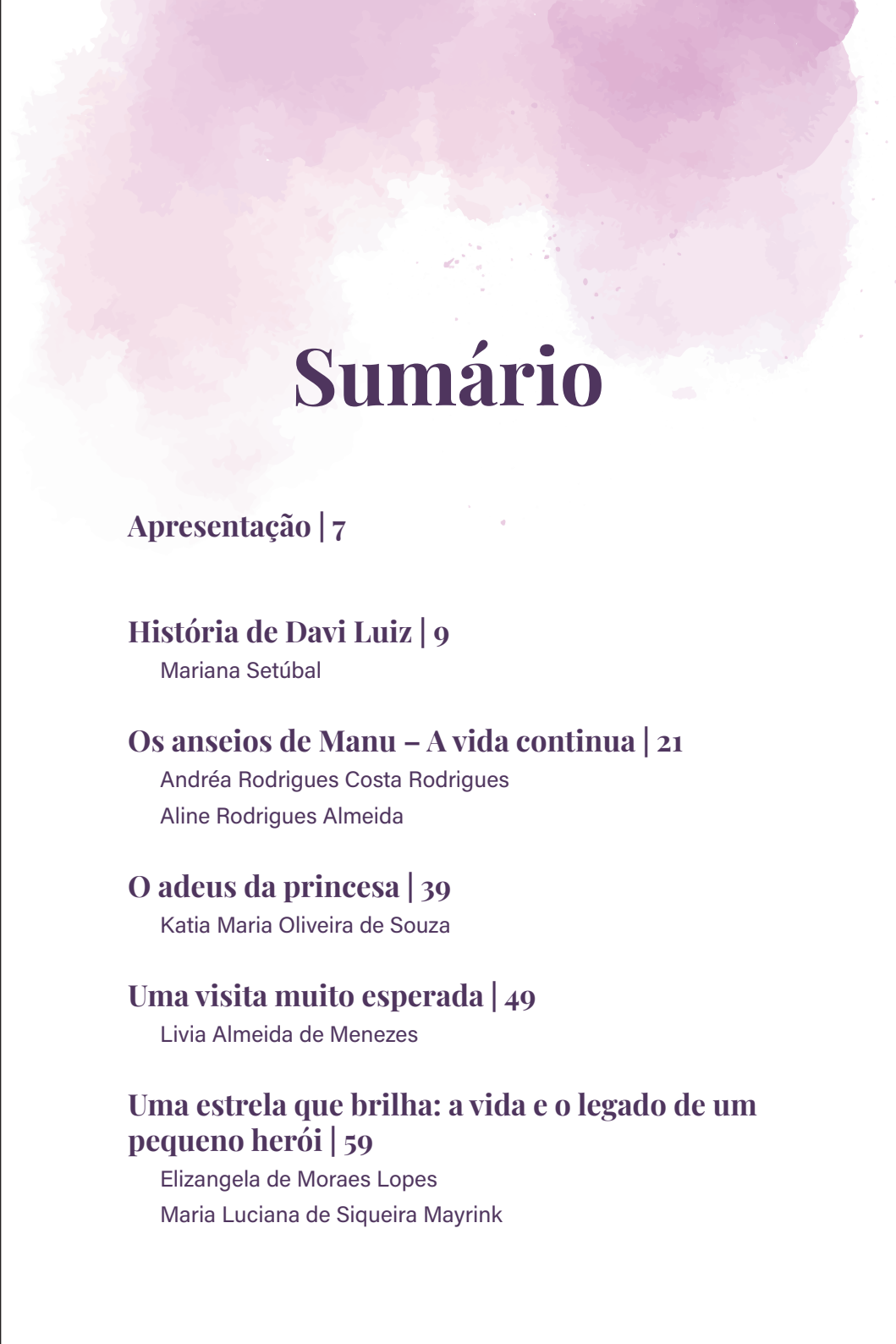
CDD: B869.8

CDU: 82-94(81)



Meri Gleice Rodrigues de Souza - Bibliotecária - CRB-7/6439

23/04/2025 29/04/2025

A large, soft pink watercolor splash or cloud-like shape occupies the top half of the page, serving as a decorative background for the title.

Sumário

Apresentação | 7

História de Davi Luiz | 9

Mariana Setúbal

Os anseios de Manu – A vida continua | 21

Andréa Rodrigues Costa Rodrigues

Aline Rodrigues Almeida

O adeus da princesa | 39

Katia Maria Oliveira de Souza

Uma visita muito esperada | 49

Livia Almeida de Menezes

**Uma estrela que brilha: a vida e o legado de um
pequeno herói | 59**

Elizangela de Moraes Lopes

Maria Luciana de Siqueira Mayrink

A história de Juliana | 71

Polyanna Nascimento Mendes

Uma mulher real, com a força de uma gigante e um sorriso contagiante | 83

Isabelle Carvalho dos Santos Bonisolo

A história de Thiago | 93

Felipe Fonseca de Freitas

Apresentação

Este livro é um tributo às mães e aos pais que enfrentam desafios diários para cuidar de seus filhos adoecidos cronicamente, com malformações ou doenças raras. Em um mundo onde a saúde e o bem-estar são fundamentais, há histórias fortes que merecem ser compartilhadas para dar voz às famílias que, não fosse por este esforço conjunto, não saberíamos da existência: são histórias de amor, resiliência e superação que inspiram e motivam.

Aqui você encontrará relatos reais - de mães e de um pai, que lutam bravamente pela saúde, qualidade de vida e felicidades de seus filhos, enfrentando obstáculos e encontrando forças para continuar.

Sim, posso afirmar que “Vozes que maternam” é um testemunho da força e do amor, uma homenagem às famílias que nunca desistem.

Quero expressar minha gratidão às pessoas que contribuíram para a criação deste livro. Aos profissionais do Instituto

Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira que, nessa caminhada transdisciplinar, fazem um SUS melhor para seus usuários; aos escritores dessas “vozes” que se aproximaram ainda mais dessas famílias e deram “corpo” às narrativas. Meu agradecimento à Jaqueline Pimentel, sempre incansável, dedicada e extremamente parceira nessa produção; ao IFF (aqui certamente é a minha segunda casa!) e seu corpo de funcionários, onde o aprendizado e a valorização da vida acontecem sem intervalos; à equipe de edição, revisão e design pelo trabalho dedicado e atenção aos detalhes. Expresso minha gratidão aos voluntários, à minha família e amigos que me apoiam e incentivam continuamente. E, claro, meu agradecimento aos leitores que darão sentido a todo este esforço.

Muito obrigada por fazerem parte dessa jornada!

Magdalena Quaresemin de Oliveira

Coordenadora geral do Napec.

A decorative border at the top of the page featuring various purple flowers, including roses and daisies, with green leaves and small purple berries. The background of the entire page is a soft, light purple with subtle watercolor textures and faint, swirling lines.

História de Davi Luiz

Mariana Setúbal

HISTÓRIA DE DAVI LUIZ E SEUS PAIS, TATIANE E LUIZ

Olá, sou a Mariana e respeitosamente peço licença para contar a história de uma família incrível, a história do Davi Luiz Furtado Ferreira. Ou melhor, uma pequenina parte dela, entrelaçada com a escuta feita com sua mãe e minhas interpretações. Portanto, as imprecisões desse breve relato são minhas, e toda beleza da história é dos protagonistas dela. A vida de Davi e sua família não cabe aqui, mas ainda assim espero inspirar os leitores a acreditar que, mesmo nos terrenos mais áridos, é possível florescer, desde que haja disposição pra lutar.

Do tempo em que Tatiane ainda não conhecia o Instituto Fernandes Figueira...

Era seu terceiro filho e tudo corria dentro do esperado. Durante 38 semanas, Tatiane Furtado viveu uma gravidez tranquila, com angústias e alegrias comuns que toda mulher nessa fase passa... até uma última ultrassonografia, quando foi constatado que Davi estava com a bexiga distendida. Um susto, mas poucos dias depois, em 22/11/2018, nasceu Davi Luiz, com 38 semanas e 4 dias, de parto normal, na maternidade de Valença, sua cidade na região Sul Fluminense. Parto tranquilo, um bebê lindo de quatro quilos, até que horas depois, já no quarto, ele vomitou. As enfermeiras o levaram, aspiraram e disseram para Tatiane não se preocupar, era apenas agonia de parto. No dia seguinte, alta pra casa.



Mesmo nos terrenos mais
áridos, é possível florescer,
desde que haja disposição
pra lutar.

Um dia depois, vomitou novamente e os pais o levaram a um pronto-socorro. O primeiro diagnóstico foi de refluxo gastroesofágico, mas as semanas seguintes foram bem difíceis e diferentes de tudo que Tatiane e Luiz haviam vivido até então: vômitos, perda de peso, barriga muito distendida, mais perda de peso... as idas e vindas na pediatra e na emergência eram constantes, até que em 09/01/2019, ao chegar com apenas dois quilos e meio ao hospital e muito fraco, ele internou. Logo entenderam que ali não seria o lugar adequado para cuidar de Davi e após três dias, ele foi transferido para o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, mais conhecido como IFF, uma unidade da Fiocruz, na capital do Rio de Janeiro.

Tatiane e Luiz nunca tinham ouvido falar no IFF e não imaginavam o que essa sigla significaria em suas vidas dali pra frente. A história de Davi pode ser descrita como antes e depois do IFF/Fiocruz.

A história de Tati e Davi no IFF...

Davi chegou no IFF muito mal. Precisou ir para a Unidade de Pacientes Graves da área pediátrica, a UPG, e lá permaneceu por quatro longos meses. Foi entubado, necessitou de suporte de oxigênio e muito trabalho de toda a equipe para sobreviver. Rapidamente, Tati percebeu a dedicação daqueles profissionais e o quanto seria eternamente grata por aquele bebê pequeno e

grave ter sido cuidado por tanta gente competente e comprometida. Ali foi o primeiro passo para a história de Davi poder ser contada hoje. Ela ainda não tinha ideia do que seria aquela internação, mas já experimentava a sensação das mães que acompanham seus filhos em unidades de terapia intensiva: os dias parecem mais longos. Era a primeira vez que ela ficava tanto tempo longe de sua cidade e de João Pedro e Ana Luiza, irmãos de Davi, e o ambiente era ainda incerto com o que vinha pela frente.

Davi passou por sua primeira cirurgia, uma laparotomia, e saiu com uma bolsa de colostomia, ainda inspirando muitos cuidados. Alguns dias um pouco melhores, outros muito ruins. Ele evoluiu bem devagar, mas chegou o momento em que ele pôde sair da UPG e ser transferido para o que chamam de Unidade Intermediária. Chegar na UI representou muita alegria na trajetória da Tati, porque significava um avanço, ainda que nesse momento ela já tivesse entendido que o percurso seria desafiador. Além disso, eles foram acolhidos pelo chefe do serviço, José Luiz, ou Dr. Zé, como a Tati o chama, e pela psicóloga Kátia Moss, e quem os conhece pessoalmente, sabe o que isso representa.

Na UI, Tati e Luiz participaram de diversas reuniões com a equipe multiprofissional. Algumas vezes a vovó Marília, mãe da Tati, também. Foram muitas conversas, às vezes rolava até um desenho para explicar melhor alguma condição de saúde, nem sempre com certezas, mas todos com muita disposição para lutar e apostar na recuperação de Davi, vivendo um dia de cada vez.

A família permanecia em Valença e Tati passava quase todo tempo no hospital, revezando com Luiz quando possível

para poder voltar pra casa e encontrar os outros filhos e sua mãe, mas a saudade apertava muito. Nesse momento, a equipe virava um pouco a família da Tati, aquela que está junto e ninguém larga a mão de ninguém. Às vezes, era a equipe que precisava de colo, porque Tati pôde ver de perto como os profissionais de saúde também sofrem (e muito!). Nesses momentos, a força dela e o sorriso do Davi ajudavam todo mundo a entender que a vida requer da gente coragem. E seguir em frente.

Falando em caminhada, lembram quando falei que foram quatro longos meses na UPG? Pois na UI foi um ano! O correr do tempo e Davi Luiz tinham uma relação curiosa: era um tempo muito longo para uma criança tão pequena passar longe de sua casa, mas representava a esperança de que era possível conviver com uma condição de saúde crônica e grave. Que a vida se reinventa e vai encontrando um caminho, ou melhor, muitos caminhos... a evolução foi lenta, com intercorrências e a necessidade de outros dispositivos que foram fundamentais para Davi: gastrostomia, válvula, sonda, além de muitos remédios. Conforme o tempo ia passando, Tati e Luiz também entendiam que, apesar de todo o suporte, Davi ainda poderia apresentar algumas sequelas, fruto, por exemplo, das inúmeras crises convulsivas que ele enfrentou ao longo do tempo. Além disso, perceberam que a tecnologia, embora essencial, também tinha seu preço, e por vezes seu uso gerava complicações. Mas Davi e sua família foram resilientes e conseguiram se adaptar.

Chegou o dia de nova transferência: a vida dali em diante seria na enfermaria de pediatria. Era o mesmo quarto andar

do IFF, mas a enfermaria representava um novo patamar: nova equipe, mais leitos, menos intervenções (apesar de serem muitas ainda), divisão de um box com outra mãe e criança, começar a aprender os cuidados com a equipe de enfermagem.

Foi na enfermaria de pediatria também que finalmente Tati e Luiz puderam saber do diagnóstico do Davi, com a chegada dos resultados dos exames genéticos feitos ainda na UI: Síndrome de Berdon, que acomete todo o aparelho digestivo, considerada raríssima, mesmo para um hospital de referência em doenças raras como o IFF. Ali foi o início de uma intensa fase de pesquisas, tanto por parte da equipe médica, que se dedicava a oferecer o melhor tratamento e prognóstico possíveis quanto pela família, que buscava nas redes sociais outras famílias e grupos que convivessem com a mesma síndrome, trocando experiências e informações valiosas.

Ir pra casa com nutrição parenteral precisaria de muita reabilitação com a equipe do IFF e um longo processo judicial para home care. Neste momento, a atuação do Serviço Social e da Defensoria Pública, além de uma advogada que a família contratou, foram fundamentais.

E Davi conseguiu ir para casa!

Não é fácil conviver com uma condição rara, grave e crônica de saúde. Nem dentro, nem fora do hospital. Dá medo. Mas fora será sempre melhor. Porque a vida acontece fora do

hospital. A vida de verdade, sabe? Aquela que qualquer criança tem o direito de viver. E essa possibilidade também chegou para o Davi Luiz no dia 12/12/2023, através do home care conseguido por via judicial, quando ele pôde conhecer o mundo, sua família e sua casa.

O home care para uma criança como Davi também representa um desafio enorme, porque são muitos procedimentos que exigem dedicação. Ele faz a nutrição parenteral em casa por 12 horas, todas as noites, mas durante o dia se alimenta via oral (graças ao longo trabalho da fonoaudiologia durante a internação). Permanecer quatro anos e onze meses “internada” com o filho no hospital não foi em vão: ao chegar em casa, a família ajudou bastante a equipe do home care. Tati, a essa altura, já havia aprendido a passar sonda, aspirar, trocar cânula, mexer no botton da gastrostomia, entender como se instalava a nutrição parenteral. O pai Luiz e a irmã Ana Luiza também aprenderam vários desses procedimentos no IFF, com base no treinamento recebido pela equipe de enfermagem.

A vida em casa também envolveu uma outra surpresa e um novo desafio: a chegada de mais uma integrante na família, a Cecília, que nasceu uma semana após a ida do irmão para casa. Muito choro, apreensão e emoção, mas tudo se ajustou.

O abdômen do Davi não é mais distendido e ele não teve nenhuma infecção grave até hoje. Ele cresceu, anda sozinho (a fisioterapia foi absolutamente fundamental na vida dele), brinca, vai ao parque, aos aniversários dos amigos e entrou na escola após muita luta da família por essa inclusão. Pôde passar os natais com sua família de origem e não mais com a “família IFF”.

O IFF continua cuidando do Davi Luiz, mas agora ambulatorialmente. Nestes dias, Tati revê outras mães que viraram amigas e muita gente querida que cuidou e cuida deles. Todas foram importantes a seu modo, mas dois profissionais são lembrados por ela com um carinho especial: Dra. Livia e Dr. Márcio, da enfermaria de pediatria.

Tati me disse que tudo só foi possível porque ninguém desistiu: a família, toda a equipe do IFF e, principalmente, o Davi. A vida continua com sua beleza e sua imprevisibilidade.

A vida continua com sua beleza e sua imprevisibilidade.



Mariana Setúbal é assistente social de formação. Possui mestrado e doutorado em Serviço Social e trabalha no IFF/Fiocruz desde 2006, quando ingressou via concurso público. Atualmente ocupa a Chefia de Gabinete da Direção do IFF e ainda compõe a equipe multidisciplinar do Programa de

Desospitalização, que atua para que crianças como Davi tenham direito a uma vida fora do hospital. É uma das organizadoras do livro: “Desospitalização de Crianças com Condições Crônicas Complexas: Perspectivas e Desafios”.



Pai Luiz, mãe Tati e Davi.



Davi.



Davi.



Davi.



Mãe Tati, Davi e Mariana.



Davi e Mariana.



Pai Luiz, Tati, João Pedro (irmão),
Ana Luiza (irmã) e Davi.



Créditos: Thiago Theo - A Muda filmes.

Mãe Tati e Davi.

Créditos: Thiago Theo - A Muda filmes.



Mãe Tati e Davi.



Os anseios de Manu – A vida continua

Andréa Rodrigues Costa Rodrigues

Aline Rodrigues Almeida



Uma jornada inesperada se iniciava, nada havia sido planejado, nem pensavam nessa possibilidade, parecia algo muito distante, mas aquele desconforto, enjoo e mal-estar permaneciam. Amigos sugeriram realizar um exame, o teste de gravidez, ela aceitou para acalmar a todos, mas estava convicta de que não estaria grávida. “Sem chances”, dizia Jana. Dias se passaram e os sintomas se intensificavam. Resolveu, então, fazer o teste. Os segundos pareciam minutos, os minutos pareciam horas, o coração disparava, até que aquelas duas linhas surgiram. Eles pareciam não acreditar, várias sensações ao mesmo tempo, a cabeça era uma montanha-russa de emoções, a felicidade resumia aquele dia.

O desejo de ser pai e de ser mãe nasceu a partir do momento em que tudo se confirmou. Aos poucos, Jana e Fábio entraram na magia do nascimento de uma criança, iniciando todos os preparativos para a sua vinda. Os sonhos de como seria começaram a fazer parte do imaginário.

Os dias de felicidade seguiam dia a dia, a barriga crescia e o amor pelo bebê também. Ainda não se sabia se era menino ou menina, mas isso não importava, o desejo maior era por uma criança saudável.

Os primeiros exames os deixaram muito ansiosos, queriam ouvir o coração do bebê, saber se estava tudo dentro do normal. A emoção tomava conta naquele instante e logo ouviram aquele batimento acelerado. Concorria com o coração do pai, acelerado pela ansiedade, confirmando mais uma vez a vida que estava a caminho.

Semanas se passaram até a chegada da ultrassonografia que confirmava a vinda de uma menina. Um mundo de

princesas tomou conta do pensamento dos pais, mas a felicidade, aos poucos, se transformou em preocupação. Ela estava com 20 semanas e este exame era mais minucioso, identificava detalhes importantes para o desenvolvimento da criança.

O médico fazia várias medidas na barriga de Jana. Deslizava o aparelho repetidamente sobre a mesma região, enquanto perguntava quem a acompanhava. Parecia preocupado e disse que precisava falar com a ginecologista, pois havia identificado uma alteração no volume de líquido amniótico. Explicou que esse fluido era importantíssimo para o desenvolvimento do bebê. Neste momento, um silêncio tomou conta da sala. Os olhares, já marejados e atônitos, não conseguiam dimensionar a gravidade. Saíram da sala sem uma resposta do que iria acontecer, somente com uma sensação estranha de que havia algo errado, mas ainda com esperança e confiantes de que tudo não passasse de um engano.

Em contato com a médica que faria o parto, solicitou que repetisse a ultrassonografia o mais rápido possível. Ao refazer o exame, tudo se confirmou, o bebê estava em sofrimento e com a falta do líquido amniótico a criança poderia não sobreviver. Jana foi encaminhada imediatamente para o hospital. Teriam que antecipar o parto.

Mãe e filha corriam risco de morte. Fábio foi avisado pela equipe que era provável que a criança estivesse sem vida ou que talvez fosse necessário optar pela mãe ou pela criança. Firme em sua fé, o pai assegurou que isso não aconteceria e que as duas sobreviveriam.

As horas que sucederam foram angustiantes, mas veio a notícia tão esperada, as duas estavam com vida e a alegria tomou conta de toda família. A mãe estava bem e a criança inicialmente foi encaminhada para a UTI. O pai foi informado que a Manu estava estável, mas que havia nascido com uma malformação e que teria um longo período de internação para se recuperar. Este momento foi o início da trajetória de uma vida marcada por experiências dolorosas.

Os dias que se sucederam foram muito confusos. Conviver com a incerteza e o medo do que aconteceria após o nascimento era uma angústia constante. A cada dia de visita na UTI era uma surpresa. Até mesmo por uma parada respiratória, que foi difícil da equipe médica reverter, a menina Manu passou. A apreensão dos pais foi ainda maior quando foram informados que ela precisava se submeter a uma cirurgia para a retirada de um lipoma medular, um tumor benigno raro que se forma na medula espinhal. Jana e Fábio percebiam a gravidade e conseguiam compreender a complexidade do caso.

Mesmo com as intercorrências, Manu surpreendia a todos, superava todos os obstáculos, se recuperava, apresentava sinais de melhora a cada dia. Após meses de internação, a alta hospitalar estava mais próxima, o coração se enchia de esperança, mas as dúvidas de qual seria o destino de Manu persistiam. Uma insegurança tomava conta e ao mesmo tempo uma fé inexplicável os faziam seguir.

Agora fora do hospital, um respiro de alívio, de paz, fora daquele ambiente de dor, dos sons inerentes de uma UTI que

os deixava sempre sobressaltados. Uma nova fase se iniciava. Avaliação do pediatra, cirurgião, vários exames, idas e vindas até o diagnóstico de persistência de cloaca, uma malformação congênita complexa. Não havia o orifício anal; o reto, o trato urinário e a vagina se fundiam em um único canal, e tanto as fezes quanto a urina saíam pelo mesmo orifício. Jana e Fábio pareciam não acreditar, era necessário mais uma cirurgia.

Com 9 meses foi submetida a um novo procedimento para a colocação de uma ileostomia, uma abertura realizada na parede abdominal para saída de fezes. Desta forma foi possível fazer a separação da saída de fezes e urina pelo mesmo canal.

A cirurgia transcorreu dentro do esperado e Manu mais uma vez teria que se recuperar deste procedimento. Os pais teriam que aprender a lidar com uma nova situação, que era a presença de um orifício na barriga, chamado de estoma, por onde saíam fezes líquidas involuntariamente. Estavam apreensivos, mas certos de que superariam mais essa etapa em suas vidas.

A saída do hospital com Manu foi mais uma vez uma vitória; porém, os pais ainda não sabiam o que fazer, quem procurar e não tinham orientações de cuidados sobre a ileostomia. Cada dia a pele ao redor do orifício estava mais vermelha. No momento de realizar a limpeza, passavam pomada, colocavam fralda e ela gritava de dor. A primeira camada da pele já não existia e cada manuseio era um choro inconsolável.

Amigos e familiares tentavam auxiliar e acalmar os pais, pois o choro persistente da menina a cada troca de fralda era de doer a alma. Uma amiga indicou um ambulatório dentro do

hospital pediátrico, que tratava de crianças com doenças raras. Esse ambulatório era especificamente para cuidar das crianças que possuíam algum tipo de estoma.

A trajetória dentro do hospital pediátrico (Instituto Nacional da criança, da Mulher e do adolescente Fernandes Figueira) se iniciou ainda bebê, quando ela tinha 10 meses. Os pais adentraram na sala e gentilmente pediram o atendimento no ambulatório para avaliação da ileostomia. Muito nervosa, com relato comovente, a mãe falava das dificuldades de encontrar algum suporte para sua filha. Explicou tudo que Manu já havia passado e o principal motivo que os levou a solicitar uma consulta. Ao retirar a fralda, havia uma área extensa muito vermelha ao redor do orifício por onde saíam as fezes. Uma pele intocável sangrava ao manuseio e estava em “carne viva”, no termo popular.

Neste ambulatório, foi realizada uma abordagem cuidadosa de como tratar, cuidar da pele, do estoma, e o tipo de material que poderia ser utilizado para recuperar a pele. Suspenderam o uso de fralda e da pomada que cobria o orifício. Um tratamento foi estabelecido, com uso de um cicatrizante e de uma bolsa coletora para colocar na ileostomia. Através da bolsa era possível visualizar o estoma e as fezes que não estariam mais em contato com a pele, impedindo novas lesões.

Uma semana depois retornou para uma reavaliação; a pele já era outra, quase totalmente cicatrizada, o choro foi substituído por dias e noites de sono mais tranquilo, as trocas de bolsa eram sem a dor que os aterrorizava. Aos poucos a enfermeira nos fazia entender que o manejo da bolsa necessitava de muita

paciência, pois havia fatores que dificultavam a permanência da bolsa aderida a pele, como a presença de um estoma plano, grande e a sua localização muito próxima da região inguinal.

Os cuidados orientados pela equipe da estomaterapia eram seguidos e o próximo passo foi a consulta com a cirurgia pediátrica e neurocirurgia do mesmo hospital. Na consulta com a equipe de especialistas, Manu foi examinada, uma série de exames reavaliados, outros solicitados e foi iniciada a preparação para uma nova cirurgia. Identificaram que o lipoma ainda estava presente, pressionava a medula e que talvez ela fosse perder os movimentos da perna. Jana e Fábio desabaram. Era mais um obstáculo, mais uma angústia e mais uma dor.

Com a força da fé e da esperança, eles se prepararam para uma nova internação e cirurgia, exames de sangue, avaliação do anestesista e no final da tarde ela entrou para o centro cirúrgico. Quase três horas após o procedimento, a cirurgia comunicou que ela estava bem, que conseguiram retirar todo o lipoma e que havia uma notícia muito boa, não havia mais o risco de não andar, ela já mexia as pernas. A menina superava mais esse desafio e a emoção tomou conta dos pais.

Diante da complexidade da doença, os pais foram informados que ainda havia possíveis cirurgias a serem realizadas. Para construção do orifício anal, correção da ileostomia, procedimentos para identificação da uretra, do útero, da vagina e talvez mais uma cirurgia que poderia ajudá-la a não usar mais a fralda, pois devido a doença, Manu também tinha incontinência urinária.

Mas, entre as notícias ruins, havia sempre um fio de luz, a força dos pais que nunca a deixou sozinha. O amor, silencioso

e persistente, permitiu que Manu seguisse, mesmo quando o caminho parecia incerto.

Em 2013, foi programada o abaixamento do colón. Nesta cirurgia foi criado um novo orifício anal. Tudo ocorreu dentro do esperado, ela venceu mais essa batalha e em alguns dias recebia alta hospitalar. No entanto, na semana seguinte retornava para seguir nas consultas ambulatoriais e dar início ao processo de calibração anal. Um procedimento que consistia em uma dilatação diária do novo orifício anal, através de um instrumento no formato de uma vela, que possuía vários calibres e que impedia o fechamento do novo ânus. Com a orientação dos cirurgiões, os pais deveriam seguir o mesmo procedimento, diariamente, em casa. A rotina de cuidados era intensa e dolorosa para essa família. Enfrentar tudo isso exigia uma força inexplicável.

Apesar das dores que os cercava diariamente, os pais sempre valorizavam uma vida social ativa, incentivando a participação em diversas atividades, como passeios no shopping, encontros na igreja e momentos de lazer. Nada a impedia de frequentar parques, festas e outros eventos, convivendo com a família e os amigos. Na escola, podia contar com o apoio das amigas, especialmente em situações delicadas, como eventuais vazamentos da bolsa coletora ou da fralda que utilizava.

Os anos se passavam, Manu crescia e conseguia ter consciência do que acontecia com ela, olhando para seu corpo marcado pelas cirurgias e pelo estoma que dificultava o seu cuidado. Convivia com extravasamentos da ileostomia plana, que causava queimaduras e infecções fúngicas recorrentes, impedindo

que o dispositivo permanecesse aderido por muito tempo. Somado ao uso da bolsa coletora, havia também o uso de fralda descartável devido a incontinência urinária. A malformação não permitia realização do cateterismo, causando também lesões em sua região genital por conta da umidade permanente.

Em função disso, ela passava por constrangimentos e situações inesperadas. O auge aconteceu quando a mãe realizou troca da bolsa oito vezes, e a menina, cansada, exausta de tanto sofrimento, indagou aos pais o motivo que levava Deus a permitir que ela nascesse com essa doença. Por que tanto sofrimento se ela era uma menina boa e os pais também? Um silêncio sem resposta, e com o coração devastado seguiram cuidando da menina.

Contudo, mesmo diante dos questionamentos, há um trabalho de construção de sentido de vida. Sua fé é seu alicerce, um elo que a conecta ao céu. Criada entre cânticos e orações, Manu cresceu embalada pela espiritualidade, guiada pelas mãos firmes de seu pai, pastor, e pelo calor de uma comunidade que a acolhe como família. Em cada passo, orações para encontrar a esperança no divino. Seus pais, carinhosos e atentos, tecem para ela um lar de afeto e proteção. Sua vida sempre foi envolvida pelas presenças queridas que a cercam, com histórias contadas pela avó e pelas primas, que tornam seus dias mais alegres, além dos amigos que caminham ao seu lado, compartilhando os momentos mais importantes.

Assim seguia Manu, cercada de intervenções no transcorrer da sua vida. Exames, consultas e procedimentos faziam parte de sua rotina, exigindo dela muita coragem para enfrentar

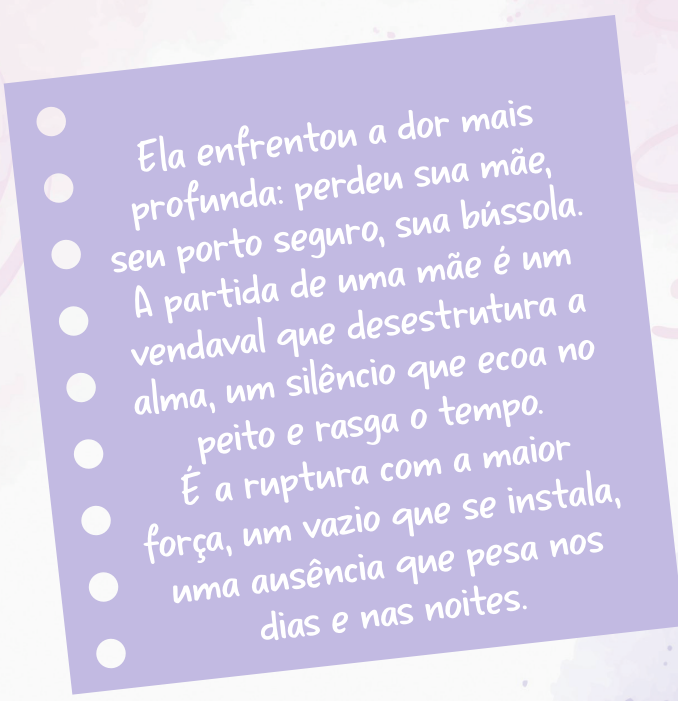
cada desafio. À medida que crescia, surgiam também as dúvidas sobre a sua própria existência, o sofrimento e a insegurança de não ser aceita. Mas a sua fé e a de sua família a fortaleciam a cada adversidade enfrentada.

Quando mais nada poderia acontecer, veio a pandemia de Covid-19, que a manteve durante um período afastada do hospital. Sua mãe Jana foi vítima fatal do Covid-19, e Manu se viu envolta por uma grande perda.

Ela enfrentou a dor mais profunda: perdeu sua mãe, seu porto seguro, sua bússola. A partida de uma mãe é um vendaval que desestrutura a alma, um silêncio que ecoa no peito e rasga o tempo. É a ruptura com a maior força, um vazio que se instala, uma ausência que pesa nos dias e nas noites.

A casa, antes cheia de histórias e aconchego, se viu atravessada pela falta, pelos sonhos interrompidos, pelos planos que já não seriam mais realizados. Manu e seu pai, agora sozinhos, precisaram seguir adiante, mesmo com o coração em desalinho, e diante dos desafios do tratamento de saúde. Entre lágrimas e resiliência, buscaram na fé e no amor a coragem para continuar.

Ao fim da pandemia, Manu retornou às consultas no ambulatório de estomaterapia. Ela encantava a equipe pelo seu jeito doce e delicado, falando baixinho e sempre sorrindo, mas seu olhar apreensivo era evidente. Ouvia-se alguns sussurros e ela virava o rosto para não ver a procedimento que se aproximava. Ao retirar totalmente a bolsa coletora, a pele estava bem comprometida, muito vermelha, permitindo que o dispositivo se soltasse facilmente e as fezes entrassem em contato com a área lesionada, o que piorava a situação.



- Ela enfrentou a dor mais
- profunda: perdeu sua mãe,
- seu porto seguro, sua bússola.
- A partida de uma mãe é um
- vendaval que desestrutura a
- alma, um silêncio que ecoa no
- peito e rasga o tempo.
- É a ruptura com a maior
- força, um vazio que se instala,
- uma ausência que pesa nos
- dias e nas noites.

Mesmo com o medo, mesmo com a vivência do luto materno, ela possuía uma grande vontade de viver e se livrar do sofrimento e das lesões que o vazamento da bolsa causavam. Estava decidida a se submeter a nova cirurgia, o reposicionamento da ileostomia, que poderia ser a solução para os extravasamentos, proporcionando uma melhor qualidade de vida, tão sonhada pela sua mãe.

No caminho para o centro cirúrgico, o choro veio copiosamente. O medo se misturou a algo indescritível: uma presença no ar, uma força invisível, mas real. Em seu coração, soube que não estava só. Sua mãe, de alguma forma, se fez presente, acalmando sua alma inquieta.

A cirurgia aconteceu, e, como depois de uma tempestade, a calma se estabeleceu. Manu, mais uma vez, renasceu, com cicatrizes que contavam histórias, com a fé que a sustentava, e com um amor que, mesmo na ausência, nunca deixou de existir.

No compasso silencioso do luto, Manu adentrou a adolescência, uma fase de intensas transformações biológicas, emocionais e sociais, que influenciam sua construção de identidade.

Já não é mais menina, mas também não se sente adulta. Seu corpo muda, sua mente transborda, e dentro dela nascem dúvidas, inquietações e o reflexo de uma imagem que nem sempre reconhece. As marquinhas da cirurgia contam sua história, mas, aos seus olhos, são também cicatrizes de insegurança.

Sem o colo da mãe, tudo se torna mais intenso. O mundo parece maior, os desafios mais pesados, e a ausência feminina ecoa em cada descoberta. Faltam-lhe as palavras suaves, o abraço

que acalma, o olhar que entende sem precisar de explicações. Entre o luto e a transformação, Manu busca um caminho, um jeito de se aceitar, de se fortalecer, de encontrar, dentro de si, a luz que sempre a guiou.

Manu precisou se reinventar. As cartas que escrevia para a mãe eram uma forma de ressignificação. A vida lhe pediu mais autonomia, e ela, com coragem, respondeu. Aprendeu a cozinhar, a despertar sozinha para a escola, a ser colo para sua família enlutada e a compreender, com maturidade precoce, os caminhos do seu próprio corpo e saúde.

O futuro é incerto. O despertar da mulher dentro de si traz dúvidas e medos. Como será amar, casar, ter filhos? Como será viver plenamente sua feminilidade? Entre sonhos e incertezas, Manu busca respostas, tenta naturalizar o que ainda lhe parece um obstáculo. Aceitar-se é um desafio, mas dentro dela pulsa a força de quem aprende, a cada dia, a transformar a dor em coragem.

Manu vive com o uso de fraldas, sua retirada definitiva depende de avaliações e talvez mais um procedimento, um sonho latente que ainda pulsa em seu peito, entre expectativas e medos. Mas, apesar das limitações, ela segue vivendo, se reinventando a cada passo. Sua vida é marcada pela coragem de transformar desafios em aprendizagem.

A equipe de profissionais que acompanha seu crescimento não é apenas um suporte técnico; são torcedores do seu brilho, da sua força, da sua resiliência. Sua família, ao seu lado, celebra cada vitória e dá as mãos nos momentos difíceis. Manu

é luz que ilumina os caminhos ao seu redor. Sua vida é escrita com força, mas também com ternura, marcada por um amor incondicional que transcende barreiras e limites.

*Ela é um exemplo de superação, um reflexo
de que, mesmo diante das dificuldades,
o amor sempre será o maior dos impulsos.*



Andréa Rodrigues Costa Rodrigues é doutoranda em Saúde Coletiva IFF/FIOCRUZ. Mestre em Saúde da Criança e da Mulher (Saúde Coletiva) IFF/FIOCRUZ. Especialista em Enfermagem Pediátrica pelo Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira /FIOCRUZ.

Especialista em Estomaterapia e Graduação em Enfermagem pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Tecnologista em Saúde Pública /Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (FIOCRUZ/IFF). Coordenadora do ambulatório de estomaterapia onde desenvolve atividades na Área da criança cronicamente adoecida, incluindo crianças estomizadas, no Instituto Nacional da saúde da mulher, da criança e do adolescente Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz.



Aline Rodrigues Almeida é Mestre em Saúde Materno Infantil, na Universidade Federal Fluminense – UFF. Especialista em Políticas Públicas e Movimentos Sociais. (2010). Atua como Assistente Social da área da Atenção Cirúrgica à Criança e ao Adolescente do IFF/Fiocruz. Desenvolve atividades profissionais

na Área da criança cronicamente adoecida no Instituto Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz. Atua como docente da disciplina em Pós Graduação Políticas Públicas e Intersetorialidade – IFF/Fiocruz. Tem experiência na área de Serviço Social, atuando principalmente nos seguintes temas: preceptoria de residência multiprofissional, serviço social, saúde da criança, doenças crônicas, saúde da mulher, crianças estomizadas, cidadania, direitos sociais, políticas públicas e saúde coletiva.



Manu.



Manu.



Manu.



Manu.



Manu e seus pais

Manu.



Meu Amor

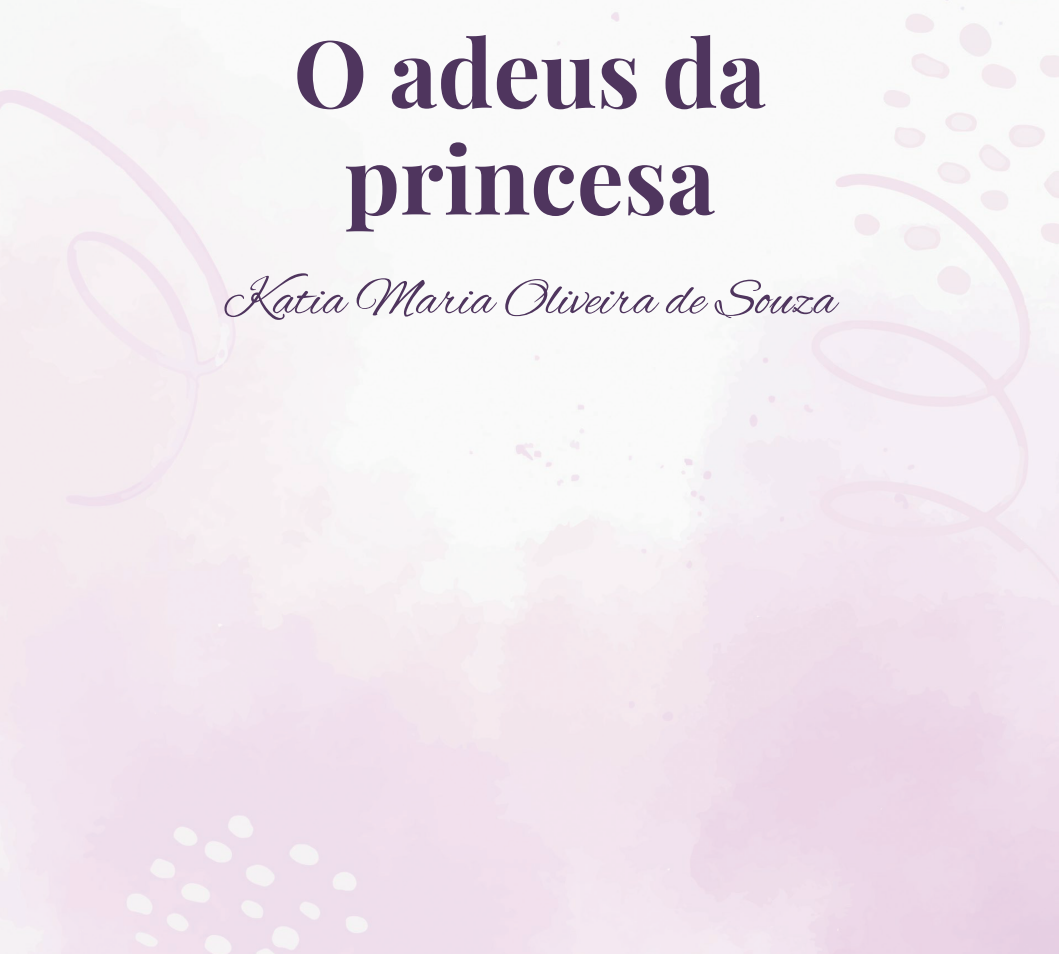
Manu.

Entre lágrimas e resiliência,
buscaram na fé e no amor
a coragem para continuar.



O adeus da princesa

Katia Maria Oliveira de Souza



O deserto não é moradia

Esta narrativa começa em uma caixa, exatamente onde a história termina.

Uma caixa feita de madeira de baixa qualidade, em estado bruto, sem verniz, com nós desfiados e pregos aparentes mal fixados nas junções laterais. Os olhares permaneceram por minutos presos ao homem estranho que cruzava o corredor com a caixa nos braços, como quem carregava um presente. Estava fechada e foi saudada por discretas lágrimas e silêncio. O calor, as expressões tensionadas e os movimentos de mãos suadas mantinham o peso da mudez.

Dentro da caixa, quatro anos de vida.

O clima de tristeza se fazia presente. O choro contido. Olhos marejados invadiam a fresta da porta para acompanhar a preparação do corpinho. Depois de anos, sem nunca pisar no mundo lá fora, a menina com nome de princesa saía para seu adeus.

No momento, acompanhada por uma família de laços inventados. Pai e mãe – médicos e equipe de enfermagem; tios e tias – profissionais da equipe multidisciplinar; primos e primas – especialistas de várias áreas; irmãos e irmãs – cuidadores que brincam, cantam e prescrevem as pílulas mágicas da infância; avós e avôs – donos dos colinhos mais perfeitos. Todos formavam o corredor da despedida.

Sem aplausos, junto ao buquê de flores, a caixa foi colocada na parte traseira do carro, que, como uma lança afiada, produziu um som oco e metálico ao se fechar. Um pai se aproximou e agradeceu de forma tímida e envergonhada.

A primeira vez que deixavam o hospital. Para sempre.

Deserto é travessia

Ao olhar pelo retrovisor do carro, como uma tela vívida, reacendeu-se a lembrança de quatro anos passados, quando uma mãe amorosa, encantada pela filha caçula, ouvia de forma atenta e assustada o médico falar sobre o diagnóstico de sua bebê.

Não era uma “marinheira de primeira viagem”, como são conhecidas as mães inexperientes. Ao contrário, a maternidade já fazia parte de sua vida desde o início da adolescência. Colecionava alguns partos e tinha uma “escadinha de filhos”. Também não se tratava de uma mulher “novinha” ou imatura. A primogênita já exercia o papel de mãe. A filha caçula e a neta partilhavam a fase da primeira infância.

Cris, como era conhecida, era uma mulher de poucas palavras, com voz aveludada, pele reluzente marcada pela ancestralidade. Usava roupas discretas, cabelos presos em coque no alto da cabeça e nenhum sinal de maquiagem. O olhar dócil e o sorriso meigo pareciam camuflar uma tristeza crescente. O companheiro, um homem jovem, bonito, simples e sério.

Os dois inauguravam a experiência do nascimento de uma filha com uma doença rara e complexa, de difícil diagnóstico, dependente de tecnologia para sobreviver e uma internação de longa permanência pela frente.

Nessas circunstâncias, nossa sociedade espera que as mães acompanhem filhos durante a hospitalização. Normalmente, são as mulheres – mães, irmãs e avós – que se responsabilizam pela função de cuidadora principal. Ainda que estejam à frente do cuidado de outras pessoas doentes ou crianças de seu grupo familiar.

Em uma reunião, a equipe de saúde perguntou aos pais quem assumiria o papel de cuidador principal da criança durante a internação. Um silêncio desconfortável se instalou. Cris virou o tronco para o parceiro e perguntou, sem ousar olhá-lo diretamente:

— Posso?

Antes que a resposta fosse totalmente articulada, a equipe, apressada, destacou a importância do acompanhamento materno para o desenvolvimento da criança e para o sucesso do tratamento.

Visivelmente pouco convencido, ele finalmente cedeu:

— Está bem, mas tem que ir em casa ver as outras crianças.

Assim, Cris passou a viver no hospital. Dormir, comer e cuidar da filha ininterruptamente. As visitas ao lar tornaram-se espaçadas. Organizou o cuidado dos filhos à distância. Sua mãe tornou-se responsável por manter a ordem da casa; o pai “passava os olhos” nos filhos rebeldes, enquanto os mais velhos cuidavam dos mais novos.

Pela primeira vez, Cris se viu longe de casa, dos filhos, do marido, das obrigações religiosas e de uma vida pesada que poucos podiam compreender. Paradoxalmente, a distância da família trouxe um inesperado alívio, enquanto a permanência constante no hospital se transformou em pressão.

Tudo ali era diferente. A recomendação da equipe era clara: deixar as preocupações externas para trás e dedicar-se inteiramente à rotina de cuidados e aprendizados no pequeno espaço entre o leito e a poltrona do box.

Para quem observava de fora, tudo parecia normal. Cris era a imagem da mãe cuidadora — dedicada, carinhosa, atenta às orientações médicas e de fácil trato com a equipe.

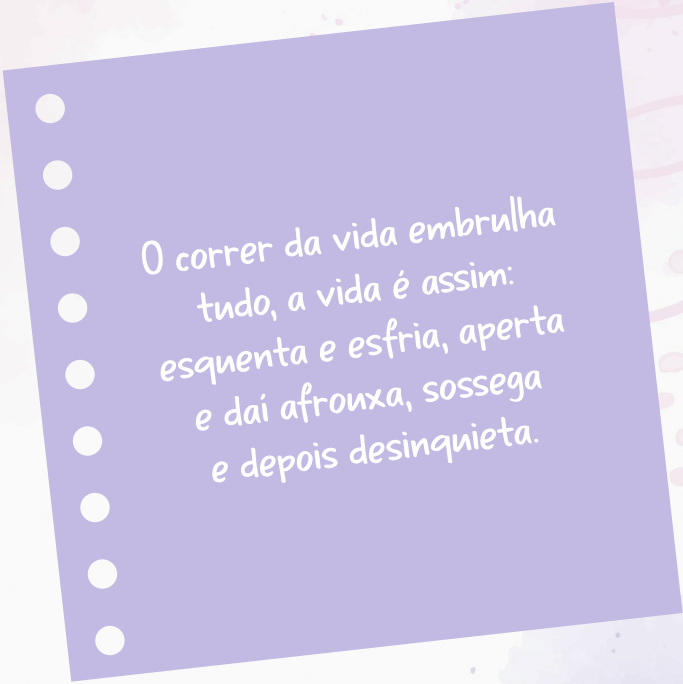
Rosa adverte: “O correr da vida embrulha tudo, a vida é assim: esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta.”

Em um hospital pediátrico, vidas frágeis resistem ao peso do destino, profissionais testemunham laços que se tecem e se desfazem como fios de esperança e desespero.

Era o segundo ano da pandemia, motivo de muitas restrições, o mundo chorava milhares de perdas e separações. O hospital se tornou o único lugar onde a vida acontecia. Quanto mais tempo no hospital, mais distante de casa e dos familiares. O companheiro muito raramente visitava a criança ou oferecia apoio afetivo. Nos encontros entre os dois crescia uma relação cada vez mais conflituosa e de ameaças. Até que ficou impossível o diálogo e a convivência se limitou às necessidades e processos ligados ao tratamento da filha. A separação foi a única alternativa. Sem renda, com nítidos sinais depressivos, surge uma nova fase na qual precisava trabalhar, uma vez que não havia compromisso paterno de auxílio financeiro.

Cris se sentia em absoluta solidão diante da sobrecarga que o cuidado exigia no isolamento vivenciado pela hospitalização. Vivia uma intensa guerra de sentimentos ambivalentes sobre a vida e o morrer.

— Tenho uma filha que não pode morrer — dizia. — Parei de viver por ela. Minha vida congelou. Só recebo notícias ruins. Não vejo melhora. Os dias não passam, as lágrimas não cessam de cair.



O correr da vida embrulha
tudo, a vida é assim:
esquenta e esfria, aperta
e daí afrouxa, sossega
e depois desinquieta.

Tudo que mexia internamente começou a transformá-la por fora. Buscava uma maneira de exorcizar a tristeza, o medo e a raiva. Certo dia, saiu pela manhã e ao retornar no período da tarde havia feito uma extensão para aumentar o comprimento do cabelo. Por ironia, diminuía o comprimento das saias e aos poucos atraía olhares furtivos para as coxas torneadas. Dias passados, chegou de unhas postiças pintadas e batom vermelho. Algo dizia que a imagem materna de Santa começara a dar sinais de fuga. A equipe notou a mudança, mas, a princípio, se conteve nos olhares suspeitos. Afinal, era ainda uma cuidadora dedicada.

Cris seguiu imprimindo transformações no corpo, o qual se tornou um manifesto de libertação. Um piercing, dois piercings e, em seguida, uma coleção de tatuagens. Mostrava-se, aparentemente, cada vez mais liberta e provocativa. Havia um desafio no olhar e o testemunho de uma relação de aprisionamentos que tentava deixar no passado. Queria que a nova imagem eliminasse de vez a lembrança do sofrimento e da violência doméstica.

Sabia que seria julgada. Mas o que importava? A dor era sua, sentida em cada fibra da existência.

Chico anuncia: "...e a cidade em cantoria, não deixou ela dormir."

Terceiro ano de internação. Seu coração era constantemente invadido pela dúvida angustiante: quem salvaria sua filha? As intercorrências repetidas foram diluindo as esperanças de levá-la para casa. Sempre que tentava afastar os pensamentos sombrios, o anúncio do possível desfecho ressurgia implacável. A finitude da filha, anunciada em forma de más notícias, era

uma verdade difícil de assimilar. Consumida por uma ideia fixa, decidiu que precisava deixar o hospital, reconstruir a vida e, de alguma forma, salvar a criança; ou salvar a si própria. Nem todas as mulheres conseguem sustentar o discurso das mães guerreiras. Elas adoecem e, muitas vezes, nem sabem disso.

A cuidadora resignada e puritana, que por um ano acompanhou com dedicação a internação da filha, foi pouco a pouco cedendo lugar a uma mãe visitadora. A permanência dela foi reduzida a breves minutos durante os horários de visita. O pai comparecia apenas quando convocado. Ambos seguiram distantes com novos parceiros e novas promessas de futuro.

Cris, que trazia no peito o peso de um fardo invisível, fingia não se importar enquanto o mundo a condenava por não permanecer ao lado da filha, como se sua coragem pudesse ser medida pela performance no campo de batalha. Nem toda dor grita – algumas se vestem de fuga, escondendo-se nos labirintos do próprio adoecimento que ninguém ousa enxergar.

A menina, princesa sem reino, permaneceu no hospital sozinha. Sem pais, sem prognóstico, sem o perdão de ter nascido com uma doença complexa. Se não fosse pela sorte de ser adotada afetivamente por muitos profissionais, teria sido mantida no anonimato familiar.

Cris se furtou ao último beijo à filha. De Santa à Mundana, condenada pelo perigo de uma história única, que molda estereótipos definitivos e incontestáveis.

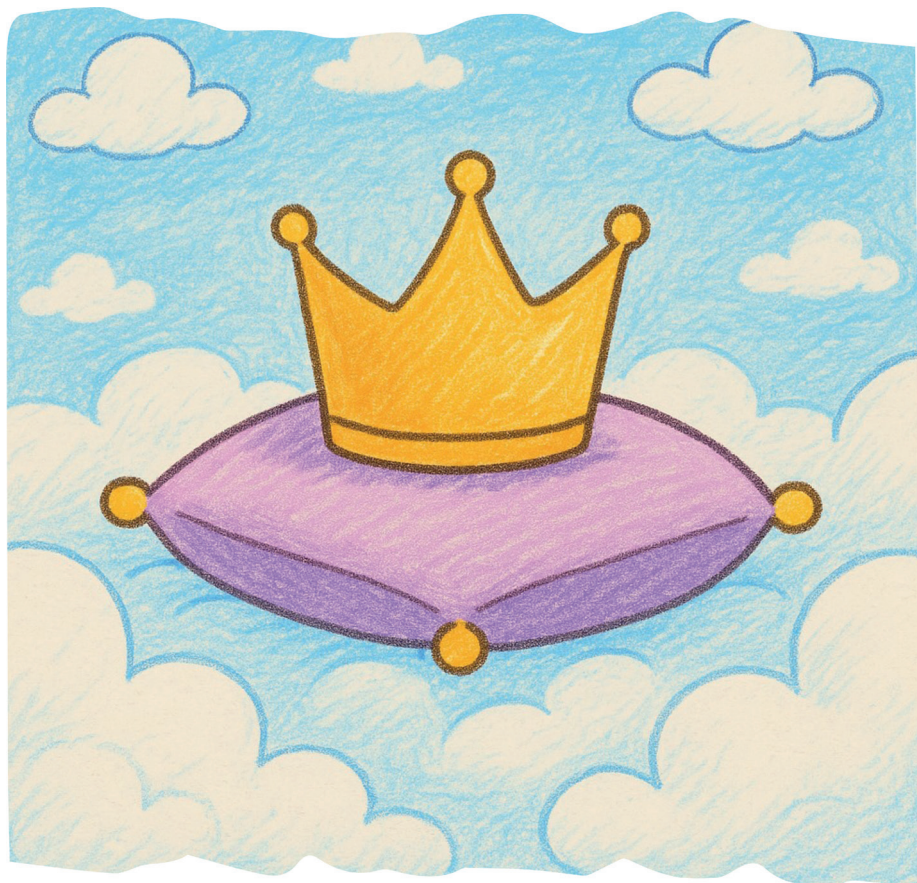
*Sem final feliz, a princesa abandonada
saiu do conto em uma caixinha sem música.*



Katia Maria Oliveira de Souza é Psicóloga.

Tem Doutorado em Ciências da Saúde. Está lotada no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, atuando na Unidade Intermediária, Programa de Atenção Domiciliar Interdisciplinar e coordenando o

Projeto Cuidadoria de Mães.





Uma visita muito esperada

Livia Almeida de Menezes



Minha história com o IFF/Fiocruz teve início em março de 2001, quando recém-formada em medicina ingressei na residência médica de pediatria desse Instituto.

A residência médica foi uma experiência transformadora, que moldaria meu futuro profissional - embora, na época, eu não tivesse consciência disso. Éramos 12 desconhecidos unidos pelo mesmo sonho: tornar-se pediatra. Carregávamos muitas expectativas, mas pouco, ou quase nenhum entendimento do que isso significava na prática.

É importante dizer que ela é uma etapa fundamental na formação de todos os médicos especialistas. É um período único de treinamento prático e teórico, realizado em hospitais, que proporciona ao médico recém-formado uma imersão completa em sua especialidade. A carga horária é intensa, inclui plantões noturnos e de finais de semana, o ambiente é desafiador, tenso, carregado de pressão emocional... O aprendizado é diário, e sob supervisão contínua somos pouco a pouco moldados para enfrentar desafios.

Os pacientes são todos reais, com suas famílias e seus dramas escancarados invadindo nosso cotidiano. O primeiro dia já tem plantão. O tempo não para. Não começa quando você chega. Tampouco termina quando você sai. Entramos no jogo com ele iniciado. E nos tornamos apenas mais um ator naquele cenário prático. Somente o início está determinado, o meio e o fim serão construídos. É aterrorizador e ao mesmo tempo fascinante.

E assim, começamos. O modelo mental que eu tinha de uma criança e do seu ciclo de saúde e doença em nada se parecia

com o que havia naquela enfermaria de pediatria, exceto pelo fato de serem crianças e adolescentes internados.

Muitas das crianças ali internadas viviam realidades que eu jamais imaginara. Algumas não falavam, outras não se alimentavam pela boca, não respiravam sem auxílio ou dependiam de sondas e dispositivos médicos. Havia aquelas com cabeças desproporcionalmente grandes ou pequenas, algumas raramente sorriam, e muitas não conseguiam responder a comandos simples. Por vezes, havia uma combinação desses sinais e sintomas numa mesma criança configurando uma complexidade clínica que eu nem sequer sabia que existia. Mas, por trás dessas limitações físicas, cada uma carregava uma história, uma força e um jeito único de se conectar ao mundo.

Síndromes e condições de saúde crônicas que eu nunca tinha ouvido falar, com intermináveis prescrições medicamentosas. Corpos com vários dispositivos ligados a tecnologias médicas que os mantinham vivos.

E, como se não bastasse toda essa configuração clínica desfavorável, havia ainda a imensa vulnerabilidade social e emocional que quase todas experimentavam. Muitas não tinham acompanhantes porque estavam internadas há muito tempo, apenas recebiam visitas. Algumas nunca haviam saído do hospital desde o nascimento e moravam no Instituto – a família não reunia condições mínimas de atuar como rede de apoio ou a situação de moradia (e adjacências) não permitia o devido acolhimento.

Apesar de toda condição adversa descrita até aqui, a minha lembrança é com certeza positiva. Não significava que era



Mas, por trás dessas
limitações físicas, cada uma
carregava uma história, uma
força e um jeito único de
se conectar ao mundo.

ruim porque não era como eu imaginava. Era apenas... diferente. E, para uma pessoa atenta e sensível, era possível enxergar que, ainda assim, havia uma singular beleza naquelas crianças, com suas fragilidades físicas, que ao mesmo tempo eram exemplo de uma inesgotável força e vontade de viver. Naquelas famílias, quase sempre personificadas em mulheres admiráveis, potentes e inspiradoras, muitas vezes me inspirei. E, com aqueles profissionais de saúde, cujas múltiplas facetas da complexidade iam pouco a pouco nos unindo e ajudando a tecer uma história todos os dias, formei uma família.

Matheus, com seus cinco anos, era uma dessas crianças internadas naquela enfermaria. Ele marcou não só a mim, mas algumas gerações de residentes e profissionais do Instituto. Um menino preto, franzino, que tinha uma leve deformidade facial causada pela máscara nasal do aparelho bilevel utilizada para dormir (e em alguns períodos do dia quando se encontrava mais cansado que o habitual). Usava regularmente também um cateter de oxigênio e uma sonda enteral para alcançar a meta calórica diária, visto que seu apetite não era dos melhores. Andava e se comunicava muito bem, era atento, brincalhão e um anfitrião receptivo e acolhedor com os novos residentes que chegavam anualmente. Em pouco tempo já sabia o nome de todos e, claro, escolhia seus preferidos.

Ele estava internado havia alguns anos na enfermaria de pediatria. Foi admitido no IFF/Fiocruz pela Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica após adquirir um quadro grave de bronquiolite obliterante quando ainda era bebê. O vírus por

pouco não levou sua vida. Contudo, deixou rastros profundos de destruição em seus pulmões em formação, na convivência familiar e comunitária, em boa parte de seus sonhos e na possibilidade de uma infância, ainda que precária, em casa.

Ida, mãe solo, tinha outros filhos pequenos para cuidar, morava numa comunidade distante, carente de tudo e, conseqüentemente, não conseguia acompanhar a rotina hospitalar diária. Visitava pouco Matheus, às vezes dormia no hospital, momentos em que ele fazia questão de demonstrar seu enorme carinho, a saudade e todos os afetos guardados. Mas não tardavam os momentos de tristeza, choro e depressão nas despedidas. E logo vinha o entendimento de que não há bem que sempre dure, nem mal que nunca se acabe. As crianças hospitalizadas amadurecem rápido e prematuramente, às custas, claro, de muito sofrimento.

Nós residentes e os demais profissionais fazíamos, dentro do possível, o papel de família. Ao menos era o que tentávamos ao alimentar, higienizar, colocar para dormir, brincar, fazer as medicações, ensinar palavras, significados, comportamentos... enfim, educar. Sempre que podia, eu o escolhia para examinar. Nos plantões, geralmente, ele não estava escalado para ser revisito, pois quase sempre gozava de uma estabilidade clínica invejável. Mas conversar, brincar, levar para a sala de equipe e pedir uma pizza era quase mandatório.

A impossibilidade de uma convivência familiar e comunitária para ele – e tantas outras crianças –, era algo impensável para mim até conhecer o Instituto. Nunca imaginei que por

um problema de saúde agudo, o rumo da vida de uma criança que nasceu saudável pudesse mudar abrupta e drasticamente, condenando-o a uma internação hospitalar perpétua.

Em 2001, ainda não havia uma política de atenção domiciliar instituída no Sistema Único de Saúde (SUS), sobretudo para crianças com condições crônicas complexas e/ou dependentes de tecnologia. Contudo, naquele ano nascia o Programa de Atenção Domiciliar Interdisciplinar (PADI) do IFF/Fiocruz, pioneiro no Estado do Rio de Janeiro nesse tipo de atuação. Composto, na época, por uma equipe mínima de médico, enfermeira e fisioterapeuta, o PADI-IFF/Fiocruz tinha por princípio desospitalizar com segurança as crianças que se tornaram dependentes de tecnologia prestando assistência em seu domicílio, desde que gozassem de algum grau de estabilidade clínica, familiar e socioeconômica.

Era uma proposta audaciosa para a época. Lembro que causava uma certa desconfiança e insegurança nos profissionais de saúde da internação: era seguro internar no domicílio, sob os cuidados da família, uma criança dependente de tecnologia? A família conseguiria ofertar todos os cuidados necessários? Não seria melhor e mais seguro continuar confinada no hospital?

Ao mesmo tempo era a única oportunidade de voltar a ter uma convivência familiar e comunitária: dormir com irmãos, ver os pais diariamente, fazer refeições juntos, brincar com amigos, participar das festas de aniversário, ir à escola, frequentar uma praça...

Todos entenderam que sim. Ir para o domicílio era oportuno, factível e necessário. Contudo, antes da alta propriamente

dita, pensamos que Matheus deveria visitar sua família, conhecê-los de perto, sua casa, de onde veio e para onde deveria retornar; afinal de contas, não tinha recordações dessa época. A visita era uma espécie de ambientação.

Eu, sem pensar duas vezes, me candidatei para acompanhá-lo nessa viagem. Comigo foi o médico supervisor, uma assistente social e uma estagiária que trabalhava no Programa Saúde e Brincar do IFF/Fiocruz, em uma ambulância que prestava serviço para o Instituto.

O trajeto em si foi uma aventura, afinal para ele tudo era novo: o veículo, a rua, os barulhos... Ao chegar lá, o sol, o céu, o calor, o cachorro e o gato, o chão de terra, os tijolos, as outras pessoas e muitas crianças. Tenho uma clara lembrança de duas coisas: o incômodo nos pés com a poeira do chão de terra batida e o olhar inicialmente de insegurança que, pouco a pouco, foi sendo substituído pela curiosidade.

Foi sem dúvida uma experiência marcante em nossa vida, daquelas que os anos jamais apagarão.

Algum tempo depois, Matheus pôde retornar para sua casa definitivamente. Sob os cuidados do PADI-IFF/Fiocruz, adaptou-se rapidamente e contrariou todas as expectativas. Ficou muito bem por lá, acomodou-se rápido, teve poucas internações, foi à escola, cresceu, se desenvolveu o mais próximo possível da normalidade. Veio a falecer, mais tarde, por volta dos 18 anos de idade. Mas seu legado permanece, ecoando na lembrança daqueles que tiveram o privilégio de conhecê-lo.

Atualmente, o Instituto conta com o Programa de Desospitalização composto por uma equipe multiprofissional

que atua cotidianamente na preparação dessa alta hospitalar. O PADI-IFF/Fiocruz segue prestando assistência domiciliar para crianças dependentes de tecnologia desde então, agora com uma equipe mais robusta, composta por médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, fisioterapeuta, fonoaudióloga, psicóloga e assistente social.

E aqui estou eu, hoje e com muito orgulho, servidora do Instituto. Continuo tendo a oportunidade de participar de muitas histórias. Cada uma delas ao seu modo e tempo foi me ensinando, desafiando, acolhendo e revelando um caminho a ser seguido.

É, assim como a do Matheus, muitas dessas histórias continuam vivas, nos aprendizados que carrego, nas vidas que tocamos e no compromisso que seguimos renovando, dia após dia.



Livia Almeida de Menezes. Médica pela Universidade Gama Filho (2000). Residência Médica pelo IFF/Fiocruz em Pediatria (2003), em Infectologia Pediátrica (2005) e Mestre em Saúde da Criança e da Mulher (2021). Tecnologista em Saúde Pública da Fiocruz (2006), onde atua nos âmbitos da

gestão, ensino, pesquisa e assistência. Coordenou o Departamento de Pediatria (2014/2017), a Enfermaria de Pediatria (2018/2021). E exerce, desde junho de 2021, os cargos de Diretora Substituta, Coordenadora de Atenção à Saúde e Diretora Técnica do corpo médico do IFF/Fiocruz.



Equipe do hospital dentro da ambulância acompanhando Matheus em sua primeira ida a casa



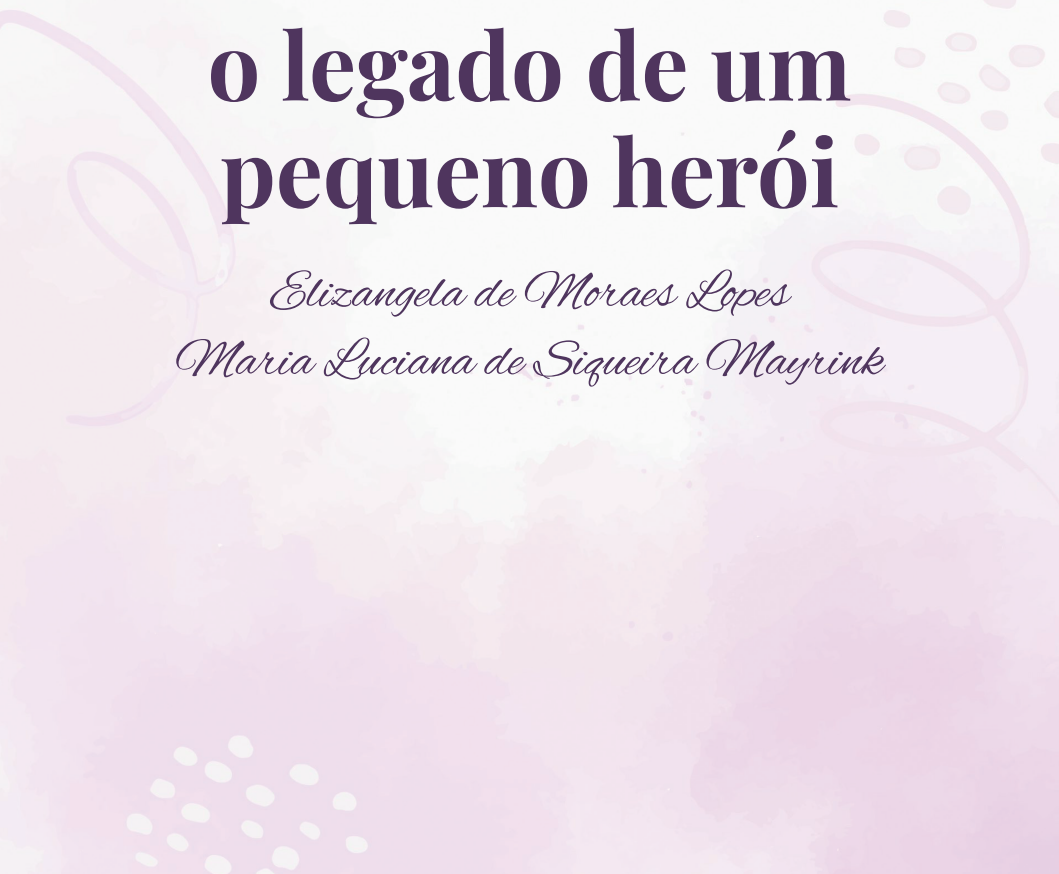
Matheus abraçado à Dra. Lívia com sua irmã ao lado.



Uma estrela que brilha: a vida e o legado de um pequeno herói

Elizangela de Moraes Lopes

Maria Luciana de Siqueira Mayrink



Essa é a história de um pequeno grande herói e seus ajudantes. Nosso herói se chama Yan. Ele nasceu em uma família que o recebeu com muito amor. Filho de Elizangela e Washington. Irmão de Patrícia e Júnior.

A gravidez de Yan foi planejada e tranquila, entretanto, desde o seu nascimento o pequeno precisou ser muito forte, enfrentando algumas complicações de saúde e uma internação prolongada que durou 8 longos meses no Instituto Fernandes Figueira – IFF.

Após alta hospitalar, nosso herói continuou seu acompanhamento através das consultas nos ambulatórios especializados. No IFF, Yan e sua família foram acolhidos por diversos profissionais – verdadeiros ajudantes de herói – tecendo histórias e criando redes afetivas de cuidado. Entretanto, nesta narrativa iremos fazer um recorte e focar no Yan, sua família e a fonoaudióloga Luciana.

Nas consultas ambulatoriais, Yan conheceu Carol e Fabiano. Carol, fonoaudióloga hospitalar, o ajudou a evoluir sua habilidade de mastigar e deglutir, o que favoreceu o progresso da sua alimentação, e teve papel importante na retirada da traqueostomia. Fabiano, fisioterapeuta motor, começou a acompanhar Yan logo após sua alta; foi fundamental para que alcançasse os marcos motores, como engatinhar, ficar em pé e andar. Esses profissionais orientam uma avaliação de linguagem, pois Yan estava com dois anos e ainda não falava. Foi nesse momento que a família conheceu a fonoaudióloga Luciana.

Durante a avaliação fonoaudiológica uma nova questão surgiu, a hipótese de autismo foi levantada. Luciana percebeu

que Yan ainda não falava, mas também parecia não ter intenção de se comunicar. Com o decorrer das sessões de avaliação, outras características do espectro do autismo começaram a se evidenciar.

Transmitir essa notícia foi muito difícil. Com empatia e cuidado, Luciana explicou que possivelmente as dificuldades de linguagem de Yan tinham grandes chances de estar associadas ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). Ela ofereceu estratégias específicas para estimular o desenvolvimento da linguagem, e orientou a família sobre os próximos passos, destacando a importância de um diagnóstico preciso e de intervenções adequadas para apoiar o desenvolvimento de Yan.

Ao receber o diagnóstico, a família de Yan sentiu uma mistura de emoções. Havia uma sensação de preocupação e incerteza sobre o futuro de Yan. Eles se perguntavam como poderiam melhor apoiar seu filho e quais novos desafios enfrentariam. No entanto, junto com a preocupação, havia também um profundo sentimento de determinação.

Luciana realizava reavaliações periódicas para acompanhar a evolução de Yan. Em uma dessas sessões, ela notou algo curioso: Yan estava mais interessado nas letras e números do que nas imagens. Quando ela mostrava um cartão com uma figura, Yan queria virar para o lado em que estava escrito o nome da mesma, e assim fez com todos os cartões. A mesa ficou repleta de palavras e Yan contemplava, com um sorriso no rosto e balançando as mãos, repleto de satisfação. Luciana comentou: “Acho que Yan vai começar a ler antes de falar suas primeiras palavras.”

Em uma das visitas da família ao hospital, a mãe de Yan procurou Luciana com uma notícia surpreendente: Yan estava

lendo palavras. Elas conversaram bastante sobre essa conquista. Luciana explicou para Elizangela que seu filho desvendou o mundo da leitura e, provavelmente, processava esse tipo de informação de uma forma totalmente diferente. Para ele, letras e números não eram apenas símbolos – ganhavam forma, associações, e por isso tornou-se também sensorialmente estimulante, e assim se transformou em um hiperfoco. Ela disse: “É como se na mente de Yan as letras dançassem alegremente pelo ar, formando palavras mágicas que ele adora decifrar. Os números, por sua vez, são como pequenos soldados, marchando em fileiras perfeitas, prontos para serem contados e organizados”.

Embora Yan não falasse muito, seus olhos brilhavam de entusiasmo sempre que via uma placa com letras ou números. Ele apontava para as letras e tentava formar palavras, mostrando seu entendimento silencioso do mundo ao seu redor. Cada novo livro era uma aventura para Yan. Ele folheava as páginas com cuidado, seus dedos pequenos traçavam as letras e números como se estivesse desvendando um segredo antigo. Yan não olhava diretamente nos olhos das pessoas, mas se comunicava através das letras e números, encontrando conforto e alegria em cada nova descoberta.

A família se uniu ainda mais, encontrando força no amor incondicional que sentiam por Yan, criando em sua casa um ambiente estimulante e acolhedor. O quarto de Yan era um santuário de tranquilidade, repleto de livros coloridos e brinquedos educativos. As paredes estavam decoradas com alfabetos e números, criando um espaço onde ele podia mergulhar em seu mundo de imaginação.

À medida que Yan foi evoluindo, começou a falar, inicialmente através de ecolalias imediatas e tardias. Quando queria pedir algo, ele não usava palavras simples como ‘água’ ou ‘dá água’, ele repetia “Tá com sede?” ou “O que o Yan quer?”, da forma que as pessoas se dirigiam a ele antes de oferecer água ou alguma bebida. Luciana fez questão que a família não percebesse a ecolalia como algo negativo, mas sim como um tipo de comunicação e como recurso para expandir a linguagem de Yan.

Com o tempo, Yan começou a adaptar as frases que repetia, combinando partes de diferentes diálogos para expressar suas próprias necessidades e desejos, se comunicando de forma mais independente. O vínculo familiar se fortaleceu, pois assim eles entendiam melhor as necessidades e sentimentos de Yan.

Yan amava assistir vídeos de pessoas brincando na máquina de bichinhos de pelúcia. Numa ocasião, quando ele estava com sua irmã Patricia, viu uma dessas máquinas e pediu para jogar. Parecia que ia dar certo, pegaram um ursinho, mas um pouco antes do final ele caiu da garra. Patricia ficou inconformada, mas Yan foi embora feliz, com um sorriso doce, repetindo: “O Yan brincou na máquina de bichinhos!”. Seu irmão Junior o buscava de carro na creche, e no caminho de volta aproveitava para conversar sobre o seu dia, fazendo perguntas diretas: “Hoje o Yan brincou de massinha?” – e nosso pequeno repetia – “Yan brincou massinha”, outras vezes escrevia no ar com o dedo a resposta.

Com o passar dos anos, Yan finalmente encontrou uma rotina estável. Ele não precisava mais ir ao hospital com tanta frequência e suas terapias estavam bem ajustadas. Yan frequentava a

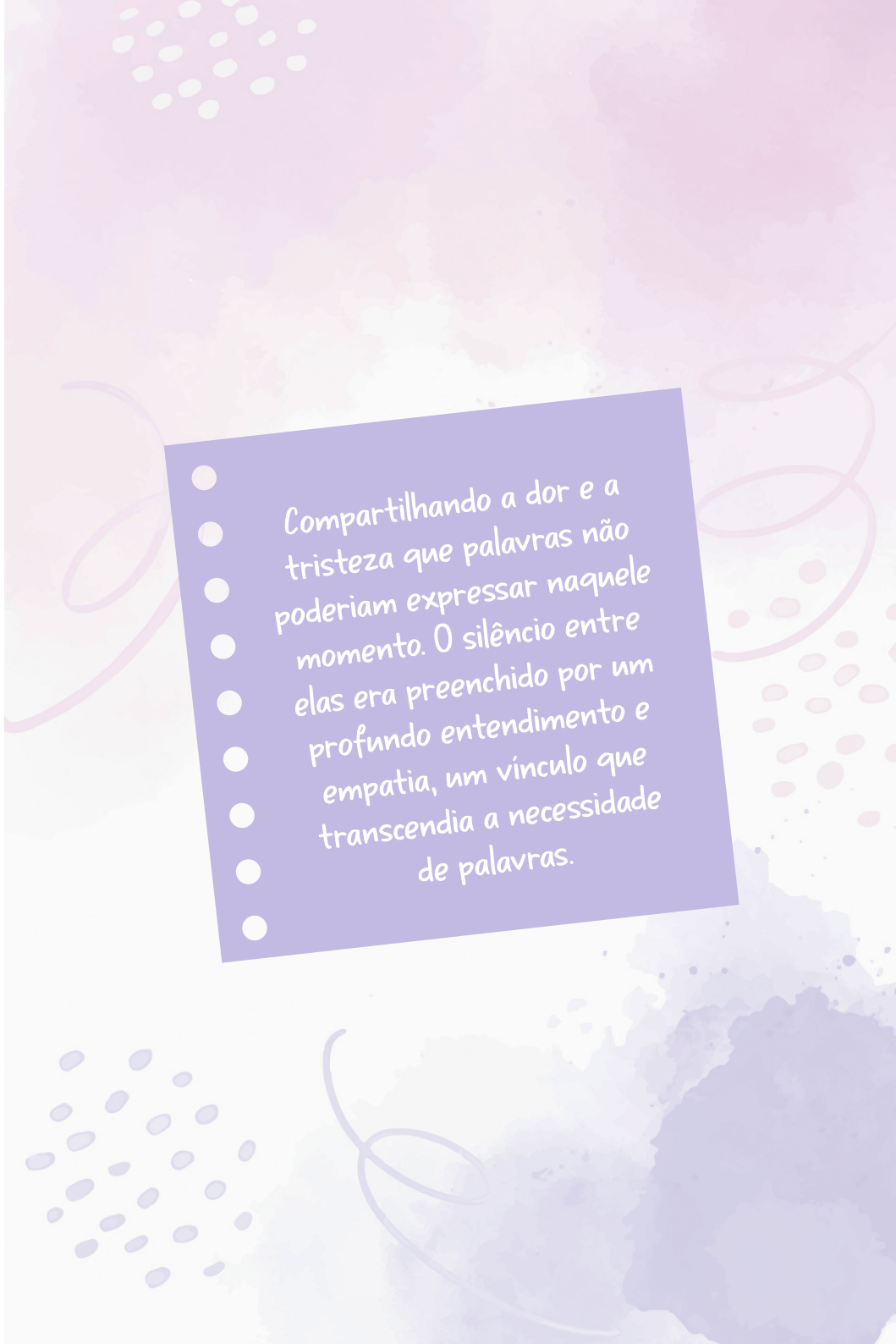
escola regularmente e tinha um núcleo social que o acolhia com carinho. A família estava feliz ao ver Yan crescer e se desenvolver, superando cada obstáculo com determinação e amor.

A mãe de Yan criou um vínculo muito especial com os profissionais do hospital. Todo fim de ano, ela fazia questão de passar para entregar uma pequena lembrança, como forma de gratidão pelo cuidado e apoio que receberam. No entanto, em um ano foi diferente. Apesar de manter a tradição, quando ela entrou no ambulatório, Luciana percebeu algo diferente em seu semblante. Havia um ar de tristeza, e seu olhar estava sem brilho, refletindo a dor e a saudade que carregava em seu coração.

Luciana logo percebeu, pediu para ela se sentar e perguntou: “O que houve?” A mãe, com um ar de tristeza, explicou que fazia questão de vir entregar a lembrança, mas que, infelizmente, Yan não estava mais entre nós. Ela contou que ele tinha sofrido um acidente e não sobreviveu, deixando um vazio imenso em seus corações. Yan tinha apenas 6 anos.

Elas se abraçaram e choraram muito, compartilhando a dor e a tristeza que palavras não poderiam expressar naquele momento. O silêncio entre elas era preenchido por um profundo entendimento e empatia, um vínculo que transcendia a necessidade de palavras.

A perda de Yan abalou profundamente a família, forçando-os a se reinventar e a mudar os rumos de suas vidas, e cada membro da família foi afetado de maneira única. Com o tempo, Elizangela e Washington decidiram seguir caminhos separados, mas sempre mantendo o amor e a memória de Yan em seus corações.



Compartilhando a dor e a tristeza que palavras não poderiam expressar naquele momento. O silêncio entre elas era preenchido por um profundo entendimento e empatia, um vínculo que transcendia a necessidade de palavras.

Apesar da dor, a família encontrou forças para seguir em frente. Com o apoio de uma rede de amigos e profissionais da saúde mental, cada um começou a reescrever sua própria história. Patrícia e Júnior, os irmãos de Yan, se dedicaram aos estudos e se formaram na faculdade, seguindo a carreira de professores, inspirados pelo amor ao ensino que aprenderam com sua mãe e com tudo que aprenderam convivendo com Yan.

Sua mãe encontrou um novo propósito em sua vida. Como professora, elaborou um projeto de leitura na escola em que trabalha intitulado “Menino Yan”. Ela se dedicou à educação inclusiva, trabalhando para transformar a vida de muitas outras crianças com autismo ou outras condições. Sua experiência com Yan a motivou a criar um ambiente acolhedor e estimulante para todas as crianças e adolescentes, garantindo que cada uma tivesse a oportunidade de crescer e se desenvolver da forma mais plena possível, de acordo com suas particularidades.

Mesmo após sua partida, Yan continua a viver intensamente no coração de sua família. Ele é uma fonte constante de motivação e inspiração, lembrando a todos da importância do amor, da resiliência e da dedicação.

*Yan é uma estrela que brilhará para sempre,
iluminando o caminho de todos que tiveram
a sorte de conhecê-lo e inspirando mudanças
positivas na vida de muitas crianças e suas
famílias, mostrando que, apesar dos desafios, é
possível encontrar força e esperança.*



Yan e sua família. Da esquerda para a direita: Júnior (irmão), Washington (pai), Yan, Patricia (irmã) e Elizangela (mãe). (acervo da mãe de Yan)

Elizangela de Moraes Lopes. Elizangela é mãe de Yan e professora das redes municipais de ensino dos municípios de São João de Meriti e Nova Iguaçu. Atualmente é diretora do Sindicato dos Profissionais de Educação (Sepe-Meriti). Em Nova Iguaçu atua com alunos do segundo segmento do ensino fundamental com dificuldades na leitura.



Maria Luciana de Siqueira Mayrink.

Fonoaudióloga do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Mestre em Ciências – IFF/FIOCRUZ. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Pesquisa Aplicada à Saúde da Criança e da Mulher – IFF/FIOCRUZ. Atua nas atividades de coordenação, assistência e ensino do Ambulatório de Fonoaudiologia Especializado em Linguagem. Faz parte da equipe multiprofissional dos ambulatórios de Follow-up da Neonatologia e do Neurodesenvolvimento.



Carol (fonoaudióloga hospitalar),
Yan e Luciana (fonoaudióloga
de Linguagem).
(acervo da mãe de Yan)



Luciana e Yan.
(acervo da mãe de Yan)



Yan e Fabiano (fisioterapeuta).
(acervo da mãe de Yan)

... estrela que brilhará para
sempre, iluminando o caminho
de todos que tiveram a sorte de
conhecê-lo e inspirando mudanças
positivas na vida de muitas
crianças e suas famílias...

A decorative border at the top of the page featuring various purple flowers, including roses and daisies, with green leaves and small purple berries. The background of the entire page is a soft, light purple with faint, swirling patterns and scattered small dots.

A história de Juliana

Polyanna Nascimento Mendes

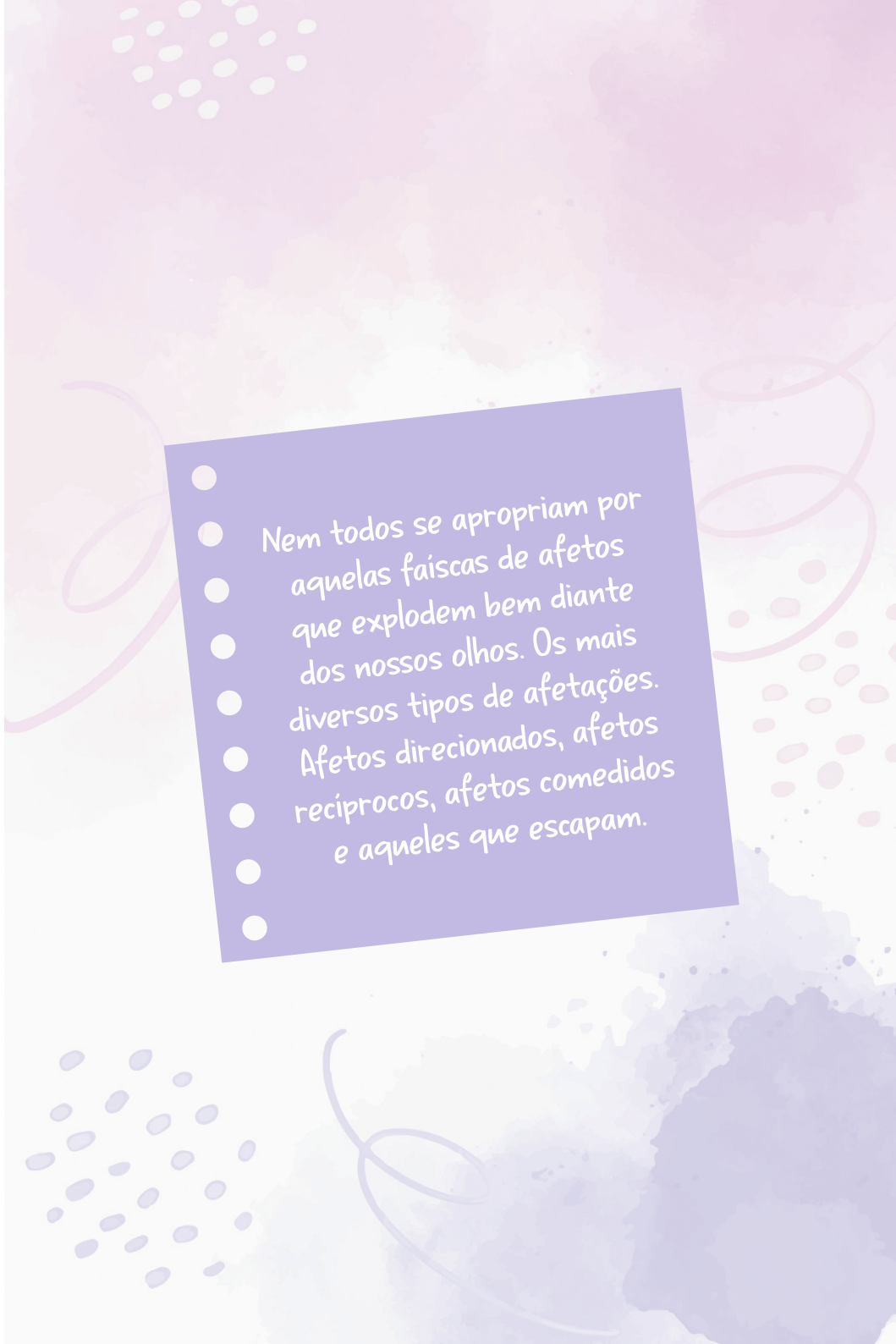
Colo, braço forte.

O dia amanhece no Rio de Janeiro. Nos caminhos até o Instituto, referência no cuidado materno infantil, cruzo com muitas histórias as quais provavelmente eu nunca terei oportunidade de ouvir. Elas me tomam atenção, em especial as crianças, em sua grande maioria acompanhadas por mulheres. Por detalhes passo a imaginar quem são, de onde estão vindo, para onde irão.

Ao observar, percebo como somos muitos, uma diversidade quase impossível de abarcar. No transporte, observo os desencontros dos olhares, os gestos contidos, os muitos celulares e os poucos livros. Atento-me às atitudes, aos detalhes que contam histórias silenciosas. Quando estou atenta, percebo a chance de me conectar com uma criança que busca um olhar e, quem sabe, ajudar a carregar uma bolsa pesada. Noto como as mulheres estão sempre sobrecarregadas. Feitas de super-heróínas do cotidiano, vestindo a capa da invisibilidade, essas cuidadoras – em sua maioria, mulheres – exigem um olhar ainda mais atento para serem notadas. Eu as observo com atenção.

No metrô e na vida, nem todos se apropriam daquelas faíscas de afetos que explodem bem diante dos nossos olhos. Os mais diversos tipos de afetações. Afetos direcionados, afetos recíprocos, afetos comedidos e aqueles que escapam. Afetos trazidos em cuidado e por vezes descuido. O cuidado me encanta e traz a indissociabilidade com o desenvolvimento humano, assim como me atenta o descuido que nem sempre se escancara e se esconde nas entrelinhas e que nos envolve.

Dentre todas essas histórias que observo e não posso contar, existem aquelas que sou testemunha e aqui me faz oportuno



Nem todos se apropriam por aquelas faíscas de afetos que explodem bem diante dos nossos olhos. Os mais diversos tipos de afetações. Afetos direcionados, afetos recíprocos, afetos comedidos e aqueles que escapam.

contar. Dentre os símbolos, o colo, que pra mim sempre foi uma grande representação do cuidado.

Ao ser segurada nos braços de um cuidador, uma criança não apenas experimenta conforto, mas também inicia uma complexa interação que favorece seu desenvolvimento. Um dos aspectos mais significativos do colo é a experiência do cuidado, da segurança emocional, afetiva, comunicativa, que influencia a relação da criança com o mundo ao seu redor. À medida que a criança cresce, a natureza do colo pode evoluir, mas sua significativa importância permanece.

Dos tantos colos que observo, um em especial sempre me tomou atenção, pela profundidade que tem, por me mostrar para além dessa visão do desenvolvimento e que apresenta o que muitas vezes esquecemos de notar, histórias.

Na entrada do Instituto está a estátua da mulher com seu pequeno bebê ao colo beijando a sua face; ao lado vejo outra mulher, com seu antes pequeno e hoje grande menino em seu colo. Seu pequeno bebê hoje tem quase o seu tamanho, escorre pelo seu colo e é tomado pelos seus braços, que parecem muitos. Essa mulher traz consigo uma força silenciosa, mas visível, assim como uma dose imensa de preocupação.

Juliana e Guilherme frequentam esse Instituto há mais de sete anos. Pequeno raio, como o chamo, está com quase 11 anos junto ao seu colo de mãe, crescendo a cada dia um pouco mais.

Naqueles primeiros anos que estive com eles pude conhecer muito da história dessa criança, mas só anos depois tive dimensão dessa mulher que está para além desse colo, que sonhou

com sua independência desde muito nova, se dedicou para terminar seus estudos, se formou técnica em radiologia e ganhava a vida como costureira. Trabalhava bem, movimentava a equipe e topava trabalhar sempre em outras áreas para complementar sua renda, alcançar seus objetivos e construir seu futuro, o que ela conta com satisfação. Sempre com trabalho duro e muita fé.

A sua rotina de fazer acontecer foi eclipsada por um diagnóstico inesperado de seu filho com três anos. A partir de então, o tornaria totalmente dependente de cuidados constantes, o que o traz frequentemente ao Instituto. Nessa ruptura os conheci e vi o pequeno menino crescer dentro do colo de sua mãe. Para essa mulher, mãe, o colo virou possibilidade e para o pequeno raio, oportunidade.

Com o passar do tempo, o peso das suas responsabilidades e o cuidado constante de seu filho começaram a moldar não apenas sua rotina, mas também seu corpo e sua alma. Ela o carrega não só nos braços, mas em seu coração, enfrentando os desafios que surgem a cada passo. O colo que uma vez foi vasto o suficiente para embalar seu bebê, agora se torna um símbolo de tudo o que ela abriu mão para garantir que essa criança tivesse as melhores oportunidades de crescimento e desenvolvimento.

O trabalho, que antes era uma fonte de realização e renda, pausou; agora se vê mais restrita, com poucas pessoas a assumir a responsabilidade do cuidado compartilhado. Nessa métrica do tempo, as horas se transformavam em dias e os dias em meses. Assim, já fazem sete anos. Diante da necessidade, se tornou a mãe colo, teve que se apropriar de saberes de enfermeira,

terapeuta e educadora, moldando sua vida em torno das necessidades do filho e criando forças físicas para seguir.

A mãe sempre foi seu porto seguro, mas à medida que ele se desenvolve, o colo parece diminuir de tamanho, cada dia um pouco mais. Aquele pequeno raio cresceu, mas não saiu de seu colo, que contorna, protege, sustenta, caminha, cuida, suporta e comunica.

Pequeno raio comunica com sua irritação, com olhar direto, com braços que se esticam e apontam a direção. O menino raio, também chamado de Leão. Quando sua mãe trança seus cabelos ou quer lhe mudar a roupa, se Leão não quer, ele abre seu bocado e tenta comunicar sua frustração com seu dentão.

Leão aponta para pedir pelo que deseja e fala poucas palavras. Sobre suas pessoas mais próximas criou uma representação, com ajuda de sua mãe ele simbolizou para cada pessoa especial da sua vida um animal desenhado em sua almofada. A girafa, o elefante, o hipopótamo, o macaco e o sol representam vizinhos, amigos, familiares e, claro, a especial Zebra “mamã”. A comunicação, ao longo desse tempo, mostrou primeiramente à mãe que a compreensão vai além dos sons e palavras, que cada gesto, olhar, ação e imagem carregam um universo de significados.

Com apoio de sua maior parceira comunicativa, revelam ao mundo uma comunicação multimodal que transcende as limitações da oralidade, criando um universo de significados próprios. A comunicação se torna de interpretações, onde a essência e dedicação de sua mãe brilham intensamente.

A jornada de Juliana foi marcada por renúncias, mas cada progresso também representa uma vitória, um verdadeiro

reflexo da luta e da força que vivem. É um testemunho de que, mesmo sem escolha, poderia encontrar um significado e um propósito em sua nova vida e a conexão com seu filho tornou-se seu maior tesouro.

Esse colo sustenta o pequeno raio, muitas vezes capaz de correr longas distâncias em situações emergenciais e se diz capaz de subir com ele em seus braços uma escadaria, mas que ao final das diversas idas e vindas tomou nota, “esse menino me deixou sem pernas”.

Lhe disseram que ela não saberia mais viver com seu colo vazio. Mas ter oportunidade de ouvi-la falar de si, ver seu olho brilhar e o peito encher, mostrou que há muito além do seu filho a dizer. Essa mulher sabe falar de si.

Hoje, quando o colo está vazio, ela se reencontra. O colo tem tido mais momentos espaçosos. O colo cresceu para fora de si e está a resignificar.

Chegando na adolescência, o colo ganhou rodas. Guilherme foi apadrinhado com uma cadeira de rodas que o acomoda confortavelmente, e na qual ele está aprendendo a se manter. O colo da mãe ficou para emergências, para o afago e para enfrentar as barreiras de acesso que ainda encontram na mobilidade urbana com a cadeira.

Certa de que Leão é sua maior riqueza, que o menino raio é sua energia, hoje com seu colo vazio ela se coloca a tecer. Crochê com malha grossa que é o que ela gosta de fazer, pontos pequenos lhe roubam a paciência.

Sem os colos ocupados, os braços ficaram visíveis. Ela, com seu bom humor, exclamou: – Só esses dias percebi que: Oh! nada mal, o muque está crescendo! Os braços estão fortes.

Recentemente, percebeu que por muito tempo não fazia mais aniversário, não contava seus anos de vida. Ela, mesmo depois de sete anos, não se deu conta dos seus anos de vida e que hoje não tem mais 32, tem 39. Ainda que seu parabéns preferido, que acontecia com a avó sentada ao pé da sua cama aguardando às 00:00 para ser a primeira a felicitar, não ocorresse mais, ela nem mesmo se deu conta. Onde está o tempo da saudade?

As festas não interessam mais, mas sabemos também que os convites diminuíram. Ela sonha, sonha em fazer enfermagem, se formar para cuidar ainda melhor. Para ter tempo de se formar, considera: “quem cuidará desse leão?”. O sonho está lá, com ela!

A Mãe colo é a mulher do braço forte, de fé, cristã, técnica em radiologia, costureira, desejan-te de novas formações, sorridente, de humor na ponta da língua, com 39 anos, mãe do Guilherme.

Nessas frases, frestas de tantas coisas que ela ainda tem para pensar, ainda há muitas coisas a se considerar. A nova possibilidade de mobilidade e posicionamento de seu filho também significa em parte a possibilidade de Juliana em renomear sua força, representada no seu muque, no seu sorriso e em cada ponto de crochê que ela tem oportunidade de tecer.

Quando notamos e agimos frente ao cuidado cotidiano, possibilitamos mais que contar as histórias dessas mulheres que cuidam. As barreiras e potencialidades que produzimos enquanto sociedade são responsabilidades de cada um e de todos nós. Ju segue adiante enfrentando cada dia com coragem e esperança. Ao me aproximar dessa mulher, experimento o contorno desses braços, um abraço forte cresceu ao meu redor e fizemos laços.

*Sendo passageiros na estrada da vida, seguimos
com os ensinamentos marcados pelos laços do
caminhar lado a lado. Sempre será lembrado.
Podemos sorrir nos momentos difíceis. Somos
capazes de enfrentar obstáculos.*



Polyanna Nascimento Mendes, mulher, 34 anos, entusiasta da infância. Fonoaudióloga (UFRJ), Especialista em saúde da criança e do adolescente (IFF), Mestre em saúde coletiva (IFF). Trabalha e estuda a linguagem, cuidado e desenvolvimento de crianças pensando nas relações com a comunidade,

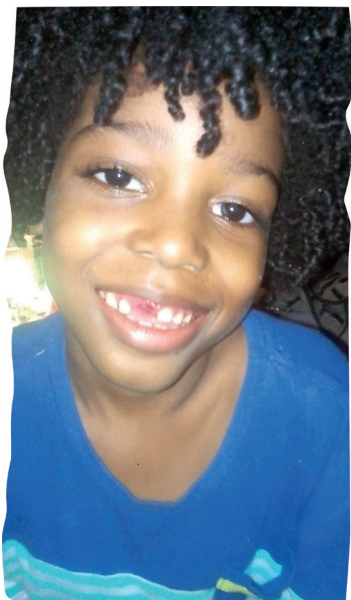
com o brincar, o alimentar e o desenvolvimento da comunicação. Atualmente integra a equipe de Fonoaudiologia do IFF, no ambulatório de fonoaudiologia especializado em linguagem (AFEL).



Juliana e Guilherme.



Juliana e Guilherme.



Guilherme.



Guilherme.

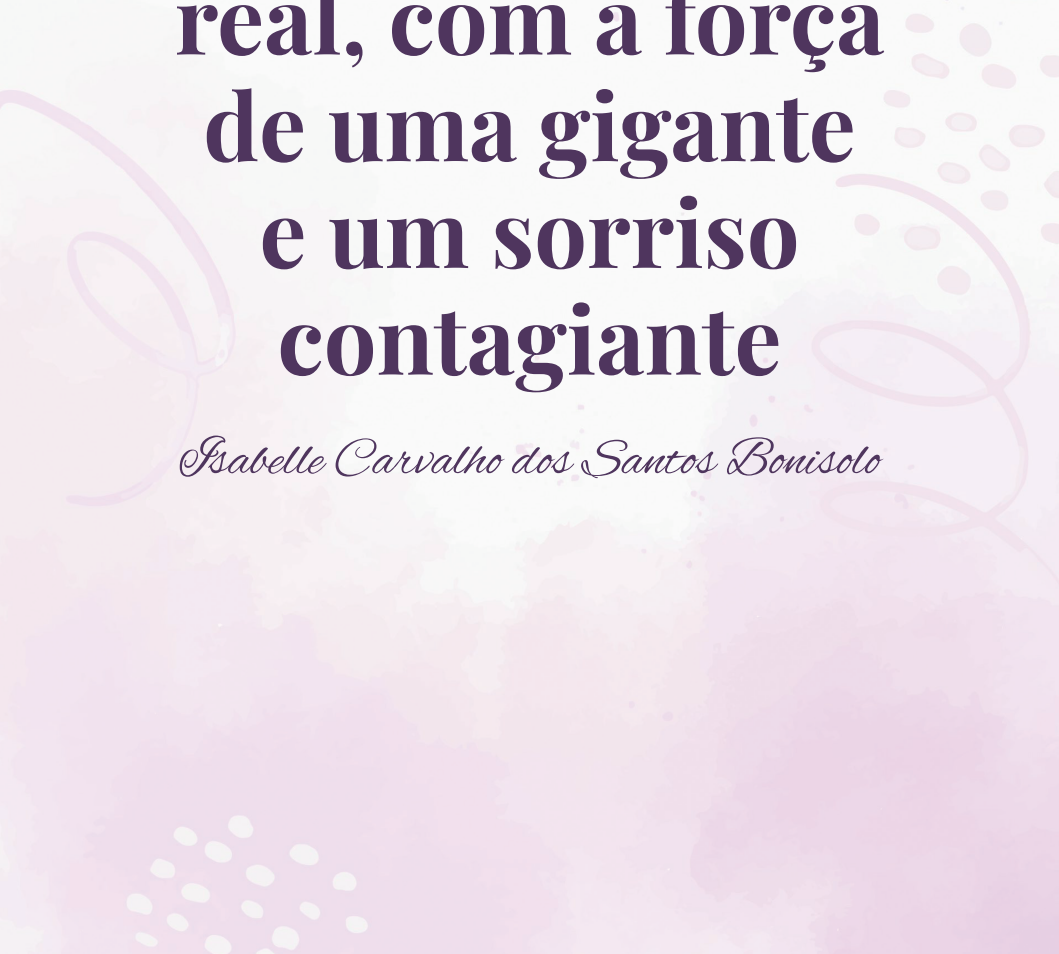


Juliana e Guilherme.

Compreensão vai além dos sons
e palavras, que cada gesto, olhar,
ação e imagem carregam um
universo de significados.

**Uma mulher
real, com a força
de uma gigante
e um sorriso
contagiante**

Isabelle Carvalho dos Santos Bonisolo



Como assistente social, meu trabalho me coloca em contato com histórias marcadas por vulnerabilidade, injustiça social, pobreza e violência. Mas também conheço personagens extraordinários, que fazem dessas narrativas verdadeiras lições de vida.

A protagonista dessa história que vou contar para vocês é uma das personagens mais especiais que já encontrei na minha vida profissional, dona de uma história ímpar, que com o consentimento dela vou compartilhar aqui.

Ela tem um nome que remete à pureza de um anjo, mas carrega a força de uma gigante. É uma mulher real, de personalidade dinâmica, que se adapta às circunstâncias. Alguns dias são de calma, outros são intensos. Sua expansividade e entusiasmo encantam quem a conhece. E o sorriso? Acredite, é um dos mais contagiantes que já vi!

Amiga atenciosa, recebe bem e acolhe quem chega. Generosa, compartilha o que sabe e tem, ajudando sempre que pode, mesmo quando é difícil. Já ajudou financeiramente uma outra mãe solo sem se ater ao fato de que isso impactaria suas próprias finanças. Levou para sua casa por um tempo uma mãe que precisava se distrair longe da dura realidade que vivia. Foi suporte para outras mães no momento mais triste de suas vidas, na perda de seus filhos. Aos 47 anos, mora na região serrana do Rio de Janeiro, onde trabalha como diarista. Divide-se entre o trabalho e a maternidade solo, tentando conciliar suas responsabilidades da melhor maneira possível.

Sua maternidade merece aqui um destaque, pois ela mesma atribui grande valor a essa dimensão da sua vida. Mãe de

quatro filhos, considera todos seus bebês, apesar de duas filhas já serem adultas e terem lhe presenteado com a experiência de vivenciar o papel de avó por três vezes. Os mais novos são pequenos, logo, dependem mais de sua maternidade, exigindo carinho, atenção e dedicação integral para o seu desenvolvimento.

A mulher que carrega em si as marcas de uma história de altos e baixos, viveu e vive muitos momentos felizes, em sua maioria acompanhados de sua linda família. Mas também vivenciou alguns momentos difíceis, que deixaram cicatrizes e a tornaram mais resiliente. Um desses momentos difíceis, de muita tristeza, trouxe uma grande onda de mudanças e impactos para a vida dessa mulher e de todos os seus.

Ocorreu em março de 2020, quando o filho, seu menino, na véspera de completar quatro anos de idade, sofreu uma parada cardiorespiratória em casa. Apesar de socorrido pela equipe de saúde de seu município de origem, a gravidade do caso exigiu sua transferência para uma unidade de saúde de alta complexidade, no município do Rio de Janeiro, a 42 km de distância, mantendo-a afastada da sua rede de apoio e daqueles que sempre foram sua base de suporte emocional.

Oferecer o suporte de saúde necessário ao filho foi sua prioridade, estar com ele neste momento era para essa mãe a única possibilidade. Inicialmente o menino ficou internado em uma unidade de terapia intensiva do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, posteriormente foi transferido para a enfermaria de pediatria da mesma instituição. A tristeza natural, a situação

difícil vivida, era amenizada pelo sentimento de esperança e confiança que, mesmo em meio ao caos, permitiam que essa mulher acreditasse que coisas boas podiam acontecer.

Procedimentos médicos, clínicos e cirúrgicos eram realizados diariamente, termos técnicos que não faziam parte do vocabulário dessa mulher passaram a ser a linguagem única dirigida a ela neste ambiente que também era novo. Os desafios estavam apenas começando.

A nova realidade com uma criança com encefalopatia crônica, acamada, com gastrostomia, traqueostomia, com dependência de ventilação mecânica invasiva e de oxigenoterapia, fez necessário um aprendizado intenso, no qual o medo e a insegurança quase a fizeram duvidar de sua própria capacidade. Ela precisou ser treinada e efetivamente teve que realizar cuidados específicos de saúde relacionados à alimentação e à respiração de seu filho.

Com um dia após o outro e a persistência, essa mãe aprendeu a realizar a rotina de cuidados diários de seu filho, sendo hoje plenamente consciente da sua importância e protagonismo nesse processo.

E assim a internação hospitalar do menino foi se prolongando, os anos foram passando e a internação se mantendo, e se mantém até a presente data que aqui escrevo.

A internação prolongada, sem perspectiva de alta hospitalar, trouxe para essa mãe uma rotina intensa, na qual ela precisa se desdobrar para, com deslocamentos frequentes, acompanhar seu menino e também cuidar de sua filha mais nova no município de residência da família.



A mulher que carrega em si
as marcas de uma história
de altos e baixos, viveu
e vive muitos momentos
felizes, em sua maioria
acompanhados de sua
linda família.

Como estar nos dois lugares ao mesmo tempo? Isso é humanamente impossível, mas essa mulher conseguiu se organizar de modo que passa uma semana no hospital e outra em casa, e assim vai intercalando. Dessa forma ela fisicamente pode até estar em apenas um lugar, mas seus pensamentos, estes, com certeza, ficam nos dois lugares ao mesmo tempo, sempre.

A mulher que também é mãe vive em constante alerta, o tempo inteiro ela está preocupada, com o coração dividido entre os dois filhos menores. Quando ela está no ambiente hospitalar, a preocupação com a sua filha, que está em casa, a consome. Como toda criança, ela adoece, tem demandas escolares e exige atenção. Quando está em casa, a preocupação é com o menino, ela não consegue viver sua vida fora do ambiente hospitalar por completo, não dá para se desligar do medo dele desestabilizar, e o medo de uma intercorrência a deixa aflita por não estar por perto.

A distância entre o município de localização do hospital e de residência da família só torna as coisas ainda mais difíceis e dificultam o convívio familiar e a integração dos demais membros da família com o menino. Uma proximidade maior entre residência e hospital certamente viabilizariam um maior acesso da família, possibilitando para essa mãe que mais familiares pudessem revezar com ela no acompanhamento da criança em internação.

A vivência dessa mulher no ambiente hospitalar tem perdurado por anos. O hospital se tornou sua segunda casa, não pelo aconchego e pertencimento que um lar representa para uma pessoa, mas pelo fato de corresponder ao segundo lugar onde ela mais permanece, pela força das circunstâncias.

O percurso tem sido longo, dolorido, alguns dias mais, outros dias menos, mas o sofrimento não acaba. Essa mulher se adaptou, aprendeu a lidar com as situações adversas, se encaixou na sua atual realidade. Para seguir e se manter de pé ela se agarra a sua fé, pede forças, proteção para os seus, e entrega os seus caminhos.

O hoje já está dado, mas e o futuro? O que espera essa mulher da vida daqui para frente? Já ouviu sobre muitas impossibilidades ao que se refere a situação de saúde do filho, compreende que a medicina em sua ciência não tem resposta para uma eventual recuperação, mas sua fé a faz acreditar que alguma coisa no quadro de saúde de seu menino pode melhorar. Tem certeza de que seu filho a escuta, a entende, sabe quando ela está por perto e sente sua ausência.

Seu maior sonho é levá-lo para casa, ficando ele novamente junto de todos que o amam, podendo conviver com os irmãos, conhecer os sobrinhos e primos, ser cuidado por sua família. Esse é um sonho que ela não sonha sozinha, compartilha com os seus, incluindo seus outros filhos e sua família extensa.

Levar seu menino de volta para casa não é um desejo que surgiu no agora, é almejado desde que chegou à instituição hospitalar, mas os empecilhos constantes no acesso a um domicílio adequado, e a assistência domiciliar em regime de home care por vezes adormecem esse sonho, o distanciam do real, do concreto, palpável.

Os benefícios dessa alta hospitalar serão inúmeros, mas o principal é proporcionar melhora na qualidade de vida deste menino, dessa mulher incrível que apresento para vocês, da pequena menina que precisa da sua mãe em completo, por perto. E quando esse dia chegar, os deslocamentos constantes vão

acabar, o medo de não estar perto de seus filhos caso eles precisem também vai ter fim.

Ela tem mais sonhos, quer uma casa própria, decorada com o seu jeitinho e com conforto para conseguir acomodar ela e suas crianças. E vai além, porque ela é daquelas pessoas que sonha por si e pelos outros também, que entende que sua felicidade está atrelada ao bem-estar daqueles que ama.

O que o futuro reserva para ela eu não tenho como saber, mas torço para que ela, acima de tudo, seja feliz, que conquiste tudo que almeja, e que realize seu grande sonho.

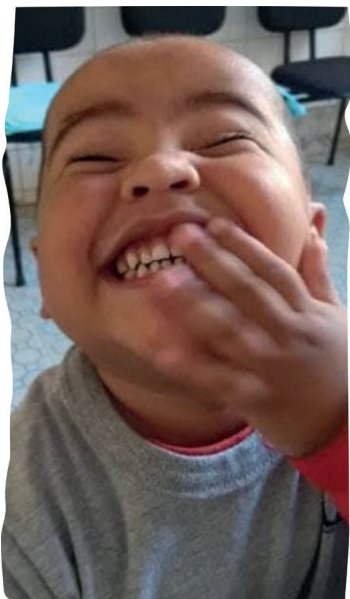
*Daqui essa autora encerra, se despede,
e segue na torcida deixando sua admiração
por esta grande mulher.*



Isabelle Carvalho dos Santos Bonisolo.

Assistente social. Doutoranda em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz), mestre em Saúde Coletiva pelo Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), especialista

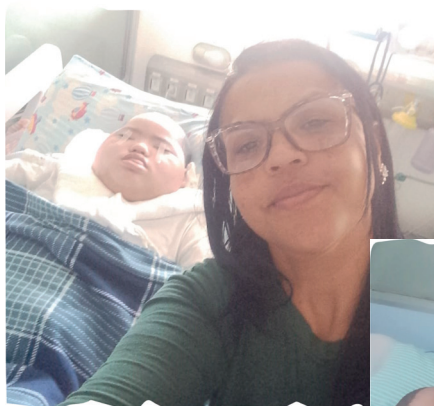
em Saúde da Criança e do Adolescente Cronicamente Adoecido pelo Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Atua como assistente social de referência da Unidade de Pacientes Internados e a Unidade de Pacientes Graves do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. E-mail: isabelle.bonisololo@fiocruz.br



Davi.



Davi e Angélica.



Davi e Angélica.



Davi e Angélica.



Davi e Angélica.

Davi.

Davi e Angélica.





A história de Thiago

Felipe Fonseca de Freitas



Diante de tantas crianças e adolescentes que marcam o meu percurso no Instituto, escolho a história de um menino de cabelos cacheados e de olhos expressivos, que conheci com pouco tempo de casa. Curiosamente, eu que estava ali para levar leveza para ele e outros, era acolhido pelo seu jeito afetuoso. Seja com risos e sorrisos, seja em brincadeiras e falas cheias de originalidade. Ele e os demais infantes me deram de presente o entendimento de que criança é criança em qualquer lugar que esteja. Que mesmo adoecidos com gravidade são capazes de tornar um ambiente, em princípio frio e cercado de procedimentos, em uma existência de bastante frescor de vida, com tantas possibilidades, que vão além de qualquer diagnóstico.

Tentarei, com a minha escrita, dar cor a uma história já pulsante de tantos caminhos e descaminhos percorridos desde os primeiros dias de Thiago. A forma do contar segue a materna narrativa de Ana Paula. Agradeço imensamente pela sua generosidade em dividir comigo a vivência de mãe do menino pequeno e do menino, agora grande. Me presentear com afetivas lembranças que percorrem seus 11 anos.

Nas primeiras cenas deste documentário, parecia que a vida intrauterina de Thiago percorreria uma ‘normalidade’ estatística. Sem intercorrências, que prosseguiram até a trigésima oitava semana gestacional de Ana. Porém, na última ultrassonografia, foi observado um aumento de líquido amniótico em seu útero, fazendo com que o médico que a acompanhava decidisse antecipar o parto para o dia seguinte.

Como vocês sabem de antemão, por entenderem que o livro aborda histórias de crianças e adolescentes acompanhados

em um Instituto de referência no tratamento de doenças crônicas e raras, teremos muitos desdobramentos na trajetória de Thiago. Assim, com pouquíssimos dias de vida do pequenino, foi diagnosticada uma atresia de esôfago, um estreitamento do mesmo, com fístula traqueosofágica, uma malformação entre a traqueia e o esôfago. Essa condição exigiu sua primeira cirurgia com apenas seis dias de vida. Sublinha-se que foi sua primeira de outras tantas. E primeiro de outros tantos pós-operatórios longos e com complicações, tornando esse serzinho em um paciente de maior gravidade.

Quarenta e três dias de vida. De vida, até então, hospitalar. A tão esperada alta aconteceu. Um alívio momentâneo para a família, tendo o carimbo médico e uma prescrição para seguirem uma vida com relativa normalidade. No entanto, no transcorrer da vida ‘normal’, sintomas se tornavam figura, exclamando maior atenção e deixando mais esmaecido e opaco aquele alívio inicial.

Pela percepção de falta de melhora, com seguidas infecções respiratórias, baixo peso e um desenvolvimento aquém do esperado para a faixa etária, Ana buscou respostas diferentes daquelas até então dadas. Nas incertezas que percebia nos representantes do cuidado do menino na época, mesmo ainda entendendo pouco, compreendia que ela e Thiago precisavam e mereciam mais.

E os caminhos mantinham-se nada lineares, apresentando barreiras que demandavam maiores esforços de Ana Paula. Ao conseguir transpô-las, como as dificuldades com o seu convênio

médico e os obstáculos do próprio sistema de saúde, chegam ao IFF. Seu início acontece para a realização de exames específicos.

Até aquele momento, prosseguia ereta, segurando o peso das dúvidas e dos receios em suas costas, entendendo não ser bom transmiti-los para seu filho, afinal “criança sente tudo”. É no IFF, com Thiago tendo um ano e poucos meses, que ela passa a conhecer mais e mais sobre a atresia de esôfago (sua doença base) e se reconhecer em outras histórias de famílias com situações semelhantes. Sente a construção de uma maior confiança e segurança. No novo hospital abre-se um inédito mundo, já que o mundo lá fora pouco entendia seu filho.

Deste recém-lançado capítulo da história, profissionais foram incluídos e tornaram-se referência e porto seguro para eles. Ana cita nominalmente profissional por profissional, fazendo um carinhoso destaque com grifos a Dra. Rachel Fernandes de Sousa, por toda sua dedicação ao seu filho ao longo dessa trajetória. No Figueiras, foram ocorrendo procedimentos e tratamentos, as internações ficaram comuns e o ambiente hospitalar transformou-se em rotina. Já em casa, a engrenagem familiar foi toda mobilizada diante do problema de uma de suas peças. Cada membro participou à sua maneira para que a circuitaria funcionasse da melhor forma possível. A mãe, Ana Paula, o pai, Sebastião e a filha mais velha, Bia, coexistiram com as novas dinâmicas impostas.

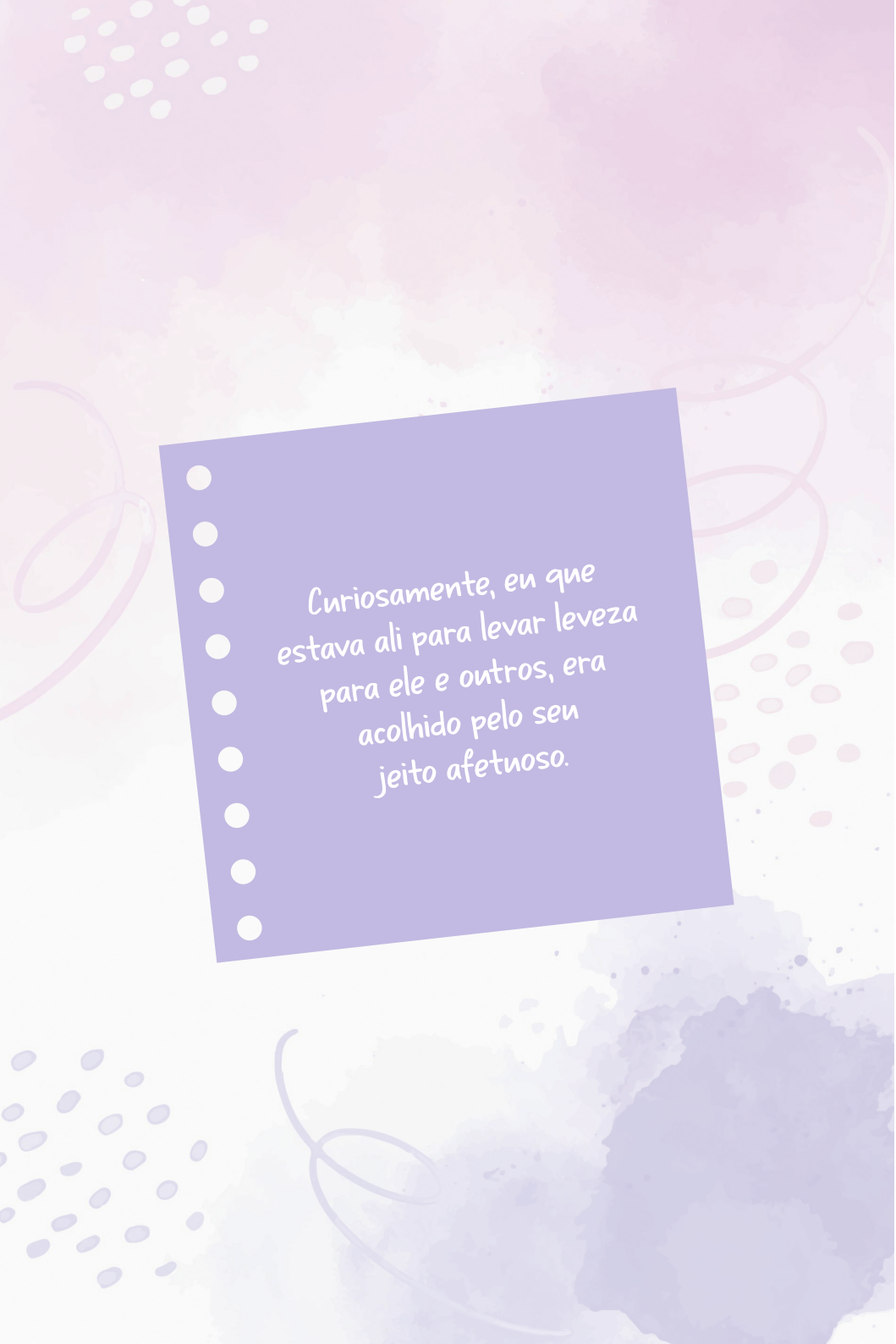
O menino, que até então não ganhava peso por não poder se alimentar direito pela boca, tem o reforço de uma gastrostomia, um procedimento cirúrgico que possibilitou sua

alimentação direta por uma sonda do abdômen até o estômago. Embora tenha exigido uma nova internação para a realização do procedimento e cuidados adicionais a serem aprendidos, Ana percebeu que essa mudança era uma verdadeira aliada na jornada do filho, especialmente ao ver os quilinhos que ele começou a conquistar.

Com o ganho de peso, mais intervenções puderam acontecer e trajetos foram recalculados perante situações desafiadoras. E na vida de Thiaguinho, foram muitas. De um aos 10 anos, houve a fístula que recanalizou mais de uma vez, pneumonias, estenoses, perfuração do esôfago com empiema pleural, bronquiectasias etc. E com isso, cirurgias, tratamentos, internações, consultas, medicamentos, dietas.

Um tanto, que de tanto, fez Thiago iniciar sua alfabetização em uma de suas internações prolongadas, pelas dificuldades em seguir um ano escolar sem interrupções. Um tanto, que de tanto, aproximava o menino de uma relação afetiva com médicos, enfermeiros, equipe multiprofissional, voluntários. E quem o conhece, dificilmente, não é conquistado.

E nesse filme da vida real, Ana Paula enfrentou momentos de grande medo e incerteza, como na internação em outra unidade de saúde, quando se detectou a perfuração. Ou mesmo, na realização da pneumectomia, que consistiu na cirurgia que removeu um dos seus pulmões, sendo uma intervenção complexa, longa e com diversas complicações. Pelo seu olhar, foi a pior cirurgia em termos de riscos.



Curiosamente, eu que
estava ali para levar leveza
para ele e outros, era
acolhido pelo seu
jeito afetnoso.

Passada essa turbulência, Ana Paula compreendeu que aquele pulmão a mais era como se fosse um pulmão a menos. Ao invés de ajudá-lo, o prejudicava. E viu, mais uma vez, seu filho ganhando qualidade de vida posteriormente. Brincando, correndo, pulando. Inclusive, diminuindo a recorrência de internações.

O protagonista Thiago também sentia o peso desse real papel. Na percepção da mãe, o IFF é parte da sua vida, o que causava poucos receios em estar internado. Porém, as excessivas manipulações realizadas nele o incomodaram a ponto de reagir de forma mais intensa quando mais velho. Mas como não reagir?! Era seu corpo sendo mexido e remexido. E com isso, precisou também de cuidados com seu emocional.

E em outubro de 2022, após toda essa estrada percorrida e uma pandemia no meio do caminho, Ana Paula assertivamente pontua, “tudo acontece certo, na hora certa”, e a cirurgia de transposição gástrica é realizada. Oito horas de intervenção, mais quatro meses de internação de pós-operatório e seus ritos desconfortáveis, tendo uma fístula que teimava em demorar a fechar. E, novamente, chega sua alta. Ufa!! Agora, finalmente, ele podia se alimentar pela boca.

Alguns engasgos aconteceram e ainda acontecem, dilatações em seu esôfago precisam e precisarão ser realizadas. A dieta exige cuidados constantes, e, à medida que Thiago se conhece melhor, ele se torna mais atento na hora de se alimentar. O garoto cresce, tanto em estatura quanto nas conquistas de sua saúde. E algo permanece constante: sua alegria.

Agora, pode parecer aquelas histórias de suspense, quando tudo aparenta encerramento. Aconteceu mais um fato que criou uma reviravolta, um novo capítulo, um novo filme. Então, em 2023, diante das dificuldades de Thiago em conseguir enxergar o quadro da escola, Ana buscou um novo profissional, um oftalmologista.

Imaginou que seria algo simples, que o uso de óculos resolveria. Porém, foi surpreendida. Thiago, além do que recheava seu prontuário com nomes complicados e rebuscados de enfermidades e tratamentos, recebeu um novo diagnóstico: Catarata em ambos os olhos. Tendo o quadro agravado ao final do ano, pouco conseguia enxergar. Momento que demonstra, mais uma vez, flexibilidade, mantendo inclusive sua frequência escolar, com adaptações ao seu estudo.

Depois de confirmações médicas e do próprio estágio de processamento emocional dessa nova situação pela família, em 2024 ocorrem, com sucesso, as cirurgias em seus olhos. Mais um período de recuperação. E depois, mais ganhos em sua vida, deixando para trás diversos obstáculos.

Com 11 anos, segue acompanhado no IFF por algumas áreas e no Hospital Federal dos Servidores do Estado pela Oftalmologia. E atualmente é assistido por uma endocrinologista por conta de algumas alterações em seus exames de sangue, em processo de avaliação. Talvez mais uma batalha para alguém que aprendeu a lutar e a vencer desde muito cedo.

Encerro a minha participação ao realizar um recorte desta história. Ao ser ouvinte, pude receber os diversos

acontecimentos do passado e do presente, recheados pelo amor de sua mãe. Daqui em diante, continuarei parte na arquibancada, na certeza de que o menino dos cabelos cacheados e de olhos expressivos, reforçados pelos seus atuais óculos, seguirá com suas façanhas.

Como aprendido com Ana, consciente de suas conquistas, valorizando todas. E Thiago, agradece da forma mais genuína e espontânea, simplesmente vivendo.



Felipe Fonseca de Freitas. Psicólogo clínico de crianças, adolescentes e adultos, com formações em Gestalt-terapia e Arteterapia. E especialização em neurociências aplicadas a aprendizagem IPUB/UFRJ. Por mais de 10 anos, atua como coordenador de projeto e coordenador geral adjunto no NAPEC/ IFF/ FIOCRUZ.



Thiago e Felipe.



Thiago.



Thiago.



Ana Paula, Thiago e Felipe.



Ana Paula e Thiago.



Thiago.

A Prefeitura do Rio, por meio da Secretaria Municipal de Cultura, cuida de um dos maiores patrimônios brasileiros: a cultura carioca.

São mais de 50 equipamentos espalhados por toda a cidade, entre teatros, arenas, museus, bibliotecas, salas de leitura e centros culturais. Uma das maiores redes municipais de equipamentos de cultura da América Latina.

Investimos mais de R\$ 200 milhões por ano em cerca de 1.200 projetos pensados, produzidos e estrelados pela cena cultural carioca. São milhares de empregos gerados e um grande aporte financeiro para a cidade.

Criada em 2013, a Lei Municipal de Incentivo à Cultura da cidade do Rio de Janeiro (Lei do ISS) é o maior mecanismo de incentivo municipal do país em volume de recursos e busca estimular o encontro da produção cultural com a população. Acreditamos que a cultura é um vetor fundamental de desenvolvimento econômico e social e de protagonismo da diversidade, democracia e da nossa identidade.

Prefeitura do Rio

Secretaria Municipal de Cultura

P R E F E I T U R A



RIO

Cultura