

Stefany Alves

Re-existent

Um livro de perfis sobre superação



Re-existent

Um livro de perfis sobre superação

Stefany Alves

Re-existent

Um livro de perfis sobre superação



Universidade Federal de Santa Catarina

Edição única. Ano 2014.

Livro escrito como Trabalho de Conclusão do Curso de Jornalismo da Universidade Federal de Santa Catarina.

Obra escrita, editada e diagramada por Stefany Alves

Orientação: Prof. Jorge Kanehide Ijuim

Revisão: Ellen Ramos Gonçalves

Ilustração de capa: Renata Calippo

Diagramação da capa: Rafael Spricigo

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus, pela oportunidade de ter me dado saúde nesta vida e força para buscar meus objetivos. Devo agradecer ao meu pai, Zulmar, e à minha mãe, Elisabeth, que sempre me apoiaram, tanto financeiramente quanto emocionalmente, e estiveram ao meu lado durante toda a minha vida.

Ao meu namorado, Gladson, que esteve presente durante todo este semestre e me ajudou a seguir em frente. Agradeço ao meu orientador que, quando eu precisei, esclareceu minhas dúvidas, me mostrando o melhor caminho para a continuidade deste trabalho.

Não posso esquecer a minha amiga Ellen, que foi quem se disponibilizou a revisar os perfis, sempre dando sugestões para melhorá-los. Agradeço à minha amiga Renatta que gentilmente disponibilizou um dos seus lindos trabalhos para a ilustração da capa deste livro.

Outra pessoa que foi muito importante foi a amiga e psicóloga Cris, que foi quem me ajudou a pensar na temática para os perfis, sendo uma luz em meu caminho, ao sugerir o tema superação. Ao meu colega de trabalho Rafael, que fez a diagramação da capa e contribuiu para a revisão de alguns textos. Ao amigo e médico Fábio, que contribuiu para a parte técnica que fala sobre as doenças.

E por último, e não menos importante, eu agradeço às pessoas que participaram deste livro e fizeram que este trabalho fosse possível de ser concretizado. Muito obrigada por todo o carinho, atenção e disposição.

SUMÁRIO

Re-existent

Apresentação	9
Conceito de resiliência	11
Escolha do Formato Perfil	13
PERFIS	
Hudson Pires	15
Laura Flores	23
Anselmo Alves	31
Flávia Flores	39
Rita Boz	47
Bibliografia	55
Sites consultados	56

APRESENTAÇÃO

Primeiramente, quero registrar o grande aprendizado que obtive ao escrever *Re-existentes: um livro de perfis sobre superação*. Eu não poderia ter escolhido uma temática melhor para meu Trabalho de Conclusão do Curso de Jornalismo. A cada entrevista que fazia, eu aprendia um pouco mais sobre como as pessoas podem vencer, apesar das dificuldades, e como isso pode torná-las cada vez mais humanas e melhores. Aprendi a ser menos egoísta e a agradecer mais pelas coisas que tenho.

Este livro conta histórias de pessoas que se superaram, pessoas consideradas resilientes, que resistiram as doenças e ultrapassaram as barreiras de suas deficiências físicas. Resiliência não é uma palavra muito conhecida popularmente, apesar de que a maioria das pessoas a desenvolve ao longo de suas vidas, ao enfrentarem os pequenos e grandes desafios do dia a dia.

Neste livro, o leitor conhecerá histórias de pessoas que nasceram com deficiências e lutaram contra doenças graves, mas que enfrentaram seus desafios e hoje seguem suas vidas, talvez até melhor do que se não tivessem passado por estas adversidades. Os entrevistados moram em Florianópolis e nas regiões próximas à capital catarinense.

Flávia Flores que sempre foi tão vaidosa, profissional da moda, teve câncer de mama. Superou-se, acabou as quimioterapias há pouco tempo, e encontrou um sentido pra sua profissão: ajudar as pessoas portadoras de câncer a ficarem mais bonitas através das dicas que posta no seu blog.

Chiquinho nasceu com deformidades na coluna, nunca deixou que a deficiência interferisse em sua vida, formou-se em História e é professor de curso pré-vestibular. Compete junto com seu irmão no *Ironman*, prova de *triathlon* mundial, e atualmente é superintendente de esportes no município de Florianópolis.

Laura Flores sempre foi dedicada à dança, profissional renomada, professora universitária. Sua vida ia bem, até que ela descobriu que estava com uma patologia rara chamada Síndrome de Susac, que afetou o seu sistema motor e a fez perder parte da audição e da visão. Apesar disso, dedica-se à vida de escritora, lançou seu primeiro livro com um espetáculo de dança, estrelado por ela, no ano passado e agora segue sua vida de uma maneira mais tranquila.

Rita Boz nasceu sem os braços, vítima da Talidomida, remédio que se tomado por gestantes, pode causar má formação nos membros superiores e inferiores do feto. Rita aprendeu a conviver com sua deficiência, e, mais que isso, tornou-se uma excelente pintora. Ela participa de uma associação de artistas que pintam com os pés e bocas. As obras de Rita são pintadas com os pés e ela já viajou pelo mundo expondo-as.

Anselmo Alves é advogado, concursado, casado, pai de uma menina linda e atualmente está estudando para se tornar defensor público. Tudo ocorre dentro da normalidade em sua vida, não é mesmo? Sim, só tem um detalhe, Anselmo praticamente não possui os braços e as pernas. Além disso, ele nada muito bem, já teve ótimas classificações em campeonatos, aos quais chegou a representar o nosso país.

Todos esses são casos de pessoas que não apenas superaram as dificuldades e situações traumáticas pelas quais passaram, mas que também ajudam outras pessoas, através do exemplo, a conseguir atingir o mesmo feito.

O doutor Levine (1999) cita em seu livro "*O despertar do tigre: curando o trauma*" que a experiência traumática superada pode levar a uma vivência quase de iluminação, trazendo a pessoa não só de volta à vida, mas também com mais flexibilidade, mais compaixão e um senso ampliado do significado da vida humana.

O trauma é um fato da vida. Contudo, ele não precisa ser uma condenação perpétua. O trauma não só pode ser curado, mas, com orientação e apoio apropriados, pode ser transformador. O trauma tem potencial para ser uma das forças mais significativas para o desempenho e a evolução psicológica, social e espiritual. (LEVINE, 1999, p.56)

Dessa forma, uma pessoa que consegue superar um trauma, como uma doença, pode e deve compartilhar este aprendizado com outras. "O trauma pode ser o inferno na terra, mas o trauma resolvido é um dom dos deuses - uma jornada heroica que pertence a cada um de nós" (LEVINE, 1999, p.75).

Deve ter sido por isso que, após fazer cada uma das entrevistas para este livro, minha satisfação era imensa e o sentido das coisas parecia muito mais real. A maioria dos entrevistados falou que depois de superarem as adversidades, sentiram-se mais humanos e passaram a apreciar mais a vida. Só de conviver com eles durante as entrevistas, eu consegui captar esses benefícios também e aplicá-los em minha vida. Registro aqui o meu agradecimento a todos pelo aprendizado e o meu desejo de que o leitor sinta a mesma sensação que eu tive ao escrever os perfis. Tenha uma boa leitura!

CONCEITO DE RESILIÊNCIA

A palavra resiliência é derivada da física e é utilizada para definir a capacidade que os corpos têm de recuperar sua forma original depois de um forte impacto, uma deformação ou um trauma. Nas últimas décadas, a área de Psicologia vem utilizando este termo para descrever também a capacidade que algumas pessoas têm de vencer os infortúnios que surgem no decorrer de suas vidas.

Segundo a *coach* em resiliência, Soraya Correia de Oliveira, 39 anos, uma pessoa resiliente é capaz de ultrapassar as adversidades e as situações estressantes que nos colocam em condição de ameaça à "sobrevivência", seja na vida pessoal ou profissional. A habilidade de superação em menor tempo e menor custo emocional é uma medida de resiliência. "A resiliência é formada por alguns comportamentos do ser humano que o coloca num patamar de *performance* superior, considerando que o prepara para a superação do estresse e das adversidades."

Outro aspecto sobre o tema que é importante de ressaltar é que uma pessoa não nasce mais forte ou mais capaz de superar algo do que outra. Conforme Rutter (1987), a resiliência não é um atributo que nasce com a pessoa, ela é desenvolvida durante sua vida, dependendo de outros fatores aos quais o indivíduo é exposto. Sendo um processo interativo entre a pessoa e o meio ao qual pertence.

Soraya destaca que um fator que pode tornar um indivíduo com maior capacidade de superação do que outro é a maleabilidade de suas crenças. "Uma pessoa que tem maior flexibilidade sobre o que considera como suas 'verdades' tem maior condição de manter-se em condição de 'não-ameaça', não entrando em modo degradado de *performance* e tomada de decisão de forma desnecessária."

Na opinião de Soraya, essa é uma capacidade inata do ser humano, que pode ser aprimorada ou não, a partir das experiências pelas quais ele passa. "Como ocorre com a alfabetização, nascemos com a capacidade de aprendermos a ler e escrever, entretanto, se não tivermos contato com o treino necessário para o desenvolvimento desta habilidade, podemos passar por toda a vida analfabetos." Dessa forma, a resiliência pode ser desenvolvida, bastando, treinamento nos comportamentos que juntos formam um ser humano resiliente.

Com base na abordagem sobre a superação de Barbosa (2006), são oito as características que tornam uma pessoa resiliente. O indivíduo que possui maior capacidade de ultrapassar os obstáculos terá trabalhado o seu sentido de vida, seu otimismo com a vida, sua empatia, sua capacidade de conquistar e manter pessoas, sua capacidade de leitura corporal, sua autoconfiança, seu autocontrole e sua capacidade de análise do contexto (leitura do ambiente).

Todavia, Zimmerman e Arunkumar (1994) acrescentam que isso não significa que o indivíduo saia de uma crise ileso, como implica o termo invulnerabilidade. Desta forma, é normal que todo o trauma e adversidade deixem marcas e conseqüências na vida de uma pessoa, mas isso não significa que essas marcas sejam irreversíveis ou tenham que resultar em uma mudança necessariamente negativa.

ESCOLHA DO FORMATO PERFIL

Após a escolha do tema deste livro foi necessário optar pelo o formato ao qual eu apresentaria meu trabalho. Durante a maior parte da minha graduação eu fiz estágio na Assessoria de Imprensa do *Tribunal Regional Eleitoral de Santa Catarina* e trabalhei com uma linguagem mais jurídica e padronizada. Por esse motivo, eu resolvi fazer meu trabalho de conclusão de curso utilizando um tipo de narrativa que me permite mais interpretações. Acabei optando pelo perfil, pois após ter escolhido o meu tema, percebi que era o que melhor se encaixaria na minha proposta.

Diferente do que acontece nas biografias, em que os autores têm de descrever a vida inteira no biografado, nos perfis são escolhidos os momentos em que a história será focada. Segundo Vilas Boas (2003), os perfis são mais atraentes quando provocam reflexões sobre aspectos objetivos e subjetivos comuns à existência de todos nós.

Um dos objetivos deste trabalho é fazer as pessoas pararem um pouco para refletir sobre suas vidas, fazerem elas se colocarem no lugar das outras. Na mesma obra o autor cita que o perfil é perfeito para isso, pois cumpre um papel importante que é o de gerar empatias. "Empatia é a preocupação com a experiência do outro, a tendência a tentar sentir o que sentiria se estivesse nas mesmas situações e circunstâncias experimentadas pelo personagem." (VILAS BOAS, 2003, p.13)

Segundo o autor, o perfil é uma narrativa autoral, na qual a interpretação do repórter conta muito em sua construção. Para construir um perfil de uma pessoa o repórter tem de estar atento não só na história contada pelo personagem, mas nos detalhes, em como o personagem está vestido e em como ele se movimenta durante a entrevista.

A narrativa de um perfil não pode prescindir de todos os conceitos e técnicas de reportagem conhecidos, além de recursos literários e outros. Mas ela também está atada ao sentimento de quem participa. A frieza e o distanciamento são altamente nocivos. Envolver-se significa sentir. (VILAS BOAS, 2003, p.19)

Transmitir uma compreensão – ainda que abreviada e efêmera – sobre alguém é delicado. Não basta embaralhar fatos biográficos ou aspear frases do personagem. É preciso entender o que significou na vida dessas pessoas a experiência pela qual passaram, como que suas rotinas foram influenciadas e, sobretudo, quais foram os processos físicos e psicológicos que passaram até que elas conseguissem seguir suas vidas.

HUDSON PIRES



Paixão pelo esporte independente das circunstâncias

Em pleno Brasil de 1979, o último presidente da ditadura militar, João Baptista Figueiredo tomava posse. Foi no dia 28 de agosto daquele ano que foi assinada a *Lei da Anistia*, que perdoava todos aqueles que cometeram crimes políticos e tiveram seus direitos cassados durante a ditadura. Os exilados começaram a voltar ao país.

Porém, para o futuro professor de História, Hudson Pires, nada disso era importante. Com apenas 12 anos, aquele seria o dia em que ele iria decidir o resto de sua vida. Ele podia sentir a ansiedade dos seus pais, que sempre pareceram tão fortes. Enfim, chegou a hora tão esperada. Hudson finalmente iria conhecer a pessoa que poderia ser a mais importante de sua vida, de um modo positivo, ou não.

O menino entrou no consultório acompanhado de seus pais, e lá estava ele sentado, com um sorriso no rosto, parecia verdadeiramente calmo. O médico explicou cada detalhe do complicado processo cirúrgico, através do qual cada uma das suas vértebras seriam colocadas nos seus devidos locais. Porém, qualquer movimento inesperado na hora da cirurgia poderia resultar na perda total ou parcial dos seus movimentos.

Ele não aguentava mais ouvir a explicação de como seria o processo cirúrgico, queria muito dizer a resposta! Até que o médico perguntou: "E então Hudson? Vamos fazer a cirurgia?". O menino não pensou duas vezes, respondeu um convicto NÃO! A resposta ecoou pelo consultório, refletindo nos rostos de alívio de seus pais e na cara de decepção do cirurgião.

Muitos acham que a resposta foi precipitada, outros, que o menino era muito novo para uma decisão tão definitiva. Também têm aqueles que acham que faltou atitude dos pais, que não deviam ter passado essa responsabilidade para Hudson. Mas o que importa mesmo é o que Hudson, hoje com 46 anos, acha disso tudo. "Operar pra que? Eu continuei andando do meu jeito, eu continuei fazendo esporte, eu continuei fazendo tudo que eu fazia do meu jeito diferenciado. Eu não precisei ficar igual fisicamente a ninguém para fazer o que os outros fazem e não corri risco nenhum", afirma.

Hudson chegou a encontrar o médico algumas vezes e revela que nunca se arrependeu de não ter feito a cirurgia. "Eu já o encontrei e morro de rir da cara de decepção dele até hoje. Ele perdeu um paciente e eu ganhei a minha tranquilidade de vida."

Desde os quatro meses de vida, os pais de Hudson começaram a perceber que seu bebê não se desenvolvia como os outros. Logo depois, descobriram que a criança havia nascido com cifoescoliose, que é uma junção de duas deformidades da coluna vertebral. A escoliose, que é quando a coluna entorta lateralmente, e a cifose, que é quando ela entorta pra traz e a pessoa fica corcunda.

A partir daquele momento, a vida de toda a família mudou. Toda a estrutura da residência foi

adaptada para Hudson, que não conseguia nem chegar à pia do banheiro sem um banquinho ou sentar na poltrona do carro, sem uma cadeirinha especial. O irmão mais velho, Arthur, ajudava Hudson e os pais sempre procuraram tratar os dois de maneira igualitária.

"Se alguma coisa acontecer na rua, você trate de resolver na rua, porque se voltar chorando pra casa, ai sim vai apanhar!" Essa era a frase que seus pais sempre falavam para ambos e que ficou marcada na memória de Hudson. Segundo ele, a família nunca o tratou com superproteção, pelo contrário, sempre foi encorajado a vencer os desafios que surgiam em seu caminho.

"A educação que eu ganhei foi primorosa, porque tive a oportunidade de estudar na escola pública e na particular. Meus pais me levaram para frequentar uma quadra de escola de samba, como me deram oportunidade de ir ao *Lagoa Iate Clube*, que era um lugar destacado na época. Ensinarão-me a andar de ônibus, mas quando puderam me deram um carro. Então eles foram me preparando para tudo que a vida foi me mostrando".

Quando criança, ele lembra que se divertiu e aprontou muito. "Eu jogava bola na rua, eu roubava fruta na casa do vizinho. Quando eu não chegava à altura do galho, meus amigos faziam questão de me levantar para eu ter o prazer de pegar a fruta. Quando eu jogava bola na rua e quebrava a vidraça da vizinha, ela chamava a polícia e nós ficávamos esperando os policiais chegarem. Depois todo mundo corria, mas quando meus amigos se davam conta que eu tinha ficado para trás, sempre um voltava para me resgatar, para a gente fugir juntos. Então, minha infância foi muito prazerosa".

A adolescência foi a única época da vida de Hudson que ele realmente se sentiu diferente dos outros meninos de sua idade. Principalmente devido ao aspecto físico, ele não se encaixava no padrão de beleza e por isso, não despertava o interesse das meninas. Passada essa época da iniciação dos relacionamentos amorosos, Hudson conseguiu entender que a aparência não é tudo e que o seu caráter podia fazer a diferença.

Hudson já namorou sério duas vezes, chegando a morar junto nas duas oportunidades, mas atualmente vive sozinho. Ele conta que já teve vontade de ter filhos, mas que era assombrado pelo medo de que a doença pudesse ser transmitida geneticamente. Isto porque o exame que determina se a doença pode ser passada de pai para filho deveria ter sido feito até os 25 anos, mas Hudson fez depois dessa idade. O exame consiste em pegar um osso ainda em crescimento para fazer uma raspagem, para então poder fazer uma análise.

Hoje ele vê a necessidade de ter filhos de uma forma diferente. Pelo fato de não tê-los, encontrou aconchego nos cinco cachorros que tem em casa. O seu último relacionamento terminou em outubro do

ano passado e para sua alegria, foi ele quem ficou com a guarda das "crianças" – um casal de *Shih-tzu*, um *Pug* e um casal de *Schnauzer*.

Formado em História na *Universidade Federal de Santa Catarina*, Hudson é professor em um cursinho pré-vestibular e ocupa o cargo de Superintendente da Fundação de Esportes de Florianópolis. Foi candidato duas vezes ao cargo de vereador, em 2000 e 2008, ficando conhecido pelo seu *slogan* nas propagandas eleitorais "vote certinho, vote no Chiquinho".

Ele considera ambas tentativas de candidatura bem sucedidas, pois apesar de não ter se eleito, conseguiu mais de mil votos em cada uma delas. Porém, admite que não pretende mais se candidatar, pois se decepcionou com o política nos últimos anos.

Segundo Chiquinho, muitos médicos se desesperam ao saber que ele convive com sua característica física de maneira tão natural. "Eu não a incomodo e ela não me incomoda", diverte-se. Quando ele conta que sempre velejou, chegando a fazer parte da equipe catarinense paralímpica de barco a vela, alguns médicos ficam preocupados, com medo que ele se "desmonte" algum dia desses.

Chiquinho sempre gostou de praticar esportes, chegou até a pensar em competir nos Jogos Paralímpicos, mas teve que abandonar essa ideia quando assumiu seu cargo na Fundação de Esportes. Ele fez parte da equipe de barco a vela com mais dois deficientes, um com poliomielite, que não possui praticamente o movimento das pernas, e outro com sequelas de um Acidente Vascular Cerebral, que só tem os movimentos de um lado do corpo. A equipe chegou a ficar em segundo lugar no campeonato brasileiro de 2012.

No momento, dedica-se ao *triathlon*, juntamente com seu irmão Arthur, de 50 anos. Eles já participaram de três *Ironmans*, em 2011, 2012, e o que aconteceu agora em 2014. Ele conta que foi duro completar essa última edição do evento, mas que com muito esforço, eles conseguiram terminá-la em 14 horas e 45 minutos.

A parte mais difícil do *Ironman* de 2014 foi a maratona, pois Arthur apresentou um desgaste físico considerável. "Ao longo da prova foi tudo bem, apesar do frio. Fizemos uma excelente prova de natação saindo da água na frente de muita gente, fomos perdendo posições no ciclismo porque nossa bike é mais pesada. Estamos muito felizes de termos completado nosso terceiro *Ironman* juntos", completa.

A inspiração veio da família Hoyt, quando o americano Dick Hoyt não mediu esforços para ajudar Rick, o filho com paralisia cerebral, a participar de maratonas e triatlos. Chiquinho conta que os Hoyt foram três vezes ao *Ironman* e que está muito feliz porque conseguiu participar também de três edições do evento. Ele afirma ainda que têm energia para participar de mais algumas edições da prova. Como treino, ele e seu irmão participam de provas menores, como a meia maratona. Além disso, Arthur treina diariamente.

O *Ironman* começa às sete da manhã com 3.800 metros de natação. Nessa hora Chiquinho vai em uma prancha de *stand up*, a qual é puxada por Arthur. Depois é a vez de 180 km de ciclismo. Nessa parte, quem pedala é Arthur e Chiquinho vai sentado em um segundo banco, instalado na bicicleta. A prova finaliza com 42 km de maratona. Chiquinho vai empurrado em um carrinho.

Todos os equipamentos usados na prova (com exceção da prancha de *stand up*) foram criados por Chiquinho. Ele conta que no início tentou imitar os materiais utilizados pela família Hoyt, mas que depois percebeu que como as dificuldades eram diferentes, as necessidades também eram.

Apesar de não poder contribuir muito fisicamente, Chiquinho incentiva o irmão psicologicamente na hora da prova. "O *Ironman* até um determinado momento é feito com força física, mas depois passa a ser uma determinação, uma força mental e espiritual. É aí que os dois corpos, Chiquinho e Arthur se unem para poder canalizar força. Não é uma mera carona, um supre o outro. Ele me supre na parte física, que eu não tenho e eu contribuo com um aspecto muito positivo sob o ponto de vista emocional e espiritual e a gente vai se alimentando ao longo de uma prova de longa duração."

Em nenhum momento Chiquinho acha que teve sua vida prejudicada pela deficiência física, pelo contrário, ele vê benefícios. "Eu adquiri o desejo de buscar mais, de ser mais perfeccionista em tudo que eu faço. Eu cobro muito de mim." Ele tem consciência que sua história de superação serve de exemplo para muitas pessoas. "Tenho meu carro, tenho meu barco. Se eu tiver vontade de ir a um bar, eu vou. Pago minhas contas, tenho minha independência, tenho namoradas e uma convivência muito boa com as pessoas ao meu redor."

Quanto à sua profissão, ele revela que se diverte muito dando aula e que esse é um dos seus segredos para levar a vida. "A pessoa que ri da sua deficiência, do seu próprio corpo e imagem é uma pessoa consolidada, ela já se aceita e não tem trauma e rancor do que a vida lhe ofereceu."

Uma destas brincadeiras acabou definindo o seu apelido, o qual já é mais conhecido do que seu próprio nome. Talvez isso se explique porque "Chiquinho" lembre a sua personalidade divertida, espontânea e otimista. Como professor no início de carreira e procurando uma forma de tratar os alunos de forma carinhosa e igualitária, ele começou a chamá-los de Chiquinhos e Chiquinhas e assim surgiu o professor Chiquinho.

CIFOESCOLIOSE

A cifoescoliose é uma anormalidade espinhal progressiva que combina a cifose, o encurvar-se das costas (corcunda), com escoliose, que é o encurvamento lateral e permanente da coluna vertebral. A deformidade pode ser congênita, idiopática ou secundária.

Cerca de 80% das cifoescolioses são congênicas ou primitivas, como no caso do Hudson. A anormalidade pode ser causada por problemas de formações das vértebras durante o período de desenvolvimento pré-natal, ou pode ser ainda uma manifestação de um problema mais generalizado, como por exemplo, a distrofia muscular.

A deformidade pode causar estatura encurtada, volume restrito no pulmão e parede torácica rígida. A maioria dos casos não têm causa definida, alguns podem ser genéticos.

A cifoescoliose ocorre nos dois sexos, mas é mais comum nas mulheres, principalmente após a terceira idade. Atualmente, é recomendado que os bebês com o problema façam a cirurgia logo após o nascimento, a fim de conter o progresso da curvatura da coluna vertebral.

Já em pessoas que adquirem a deformidade ao longo da vida, os tratamentos variam desde terapia física até cirurgias, dependendo do grau de desenvolvimento em que se encontra a doença.

LAURA FLORES



A bailarina que levou a suavidade da dança para a vida

A chegada de mais um ano aproximava-se e Maria Laura de Carvalho Flôres, na época com 27 anos, desejava que o ano novo fosse repleto de felicidade, amor, sucesso e paz. No seu caso, principalmente de paz. Fazia quase três anos que ela estava sentindo dores de cabeça que a incomodavam muito. Ela não sabia mais o que fazer, tomava remédios diariamente e ligava para irmã que é médica várias vezes ao dia. Procurou psiquiatras, neurologistas, dentistas e nada adiantava. A dor permanecia constante. Pensando bem, ela só queria um ano sem dor de cabeça, o que já seria o bastante.

Virada do ano em Florianópolis, a cidade cheia de turistas, toda iluminada! Mas Laura não se sentia bem, especialmente naquele dia. As dores de cabeça continuavam e ela sentia algo estranho, não sabia explicar direito, era como se fosse uma falta de equilíbrio, só que era diferente. Foi quando ela olhou para sua mãe, Bernadete, e falou: "Eu não estou sentindo o chão!".

Algo semelhante já tinha acontecido antes, em 2003, ela passou mal quando participou do *Congresso Mundial de Salsa* em São Paulo. Ela conta que "apagou" e que não sabe ao certo o que aconteceu naquele dia. Mas o tempo passou e como não teve mais sintomas, achou melhor esquecer aquele dia, provavelmente teria sido só o cansaço.

No primeiro dia do ano, Laura ia fazer mais uma das suas viagens. Iria para o Rio de Janeiro para se apresentar em um evento de dança. Naquela época, Laura tinha uma agenda muito lotada. Ela era bailarina, professora universitária e de dança, dona de uma escola de dança, vivia dando entrevistas na televisão e, como se não bastasse, era ainda vice-presidente da *Associação Catarinense de Dança de Salão*.

Ela não podia parar! Apesar da preocupação da sua mãe e dos pedidos para que não fosse viajar, não deixou de ir ao evento. Uma viagem de ônibus de Florianópolis para o Rio de Janeiro pode ser bem cansativa, principalmente quando você não está se sentindo bem. Para Laura, foi a pior viagem de sua vida. "Cheguei ao Rio e cai". Laura conta que começou a perder nitidamente a memória e ter enjoos seguidos de vômito. "Eu não sabia nem o meu nome no começo".

Foi levada às pressas para um hospital. O estado de confusão mental dela era visível, naquele momento, ela não era capaz de ficar sozinha. Nenhum médico da cidade descobriu o que ela tinha. Ela conta que toda sua família ficou desesperada: "Foi um baita de um susto, porque ninguém sabia o que eu tinha!" Laura voltou a Florianópolis, foi internada e só depois de mais de um mês é que foi dado o seu diagnóstico: Síndrome de Susac.

O médico descobriu o que era logo após ela começar a ter a visão e a audição afetadas. A Síndrome de Susac é uma doença autoimune muito rara, caracterizada pela manifestação de sintomas como confusão mental, perda de memória, de visão e audição.

Laura conta que ficou muito mal quando descobriu que era portadora da patologia. "A sensação que eu tive ao descobrir que tinha essa doença não foi fácil. Até cair em mim demorou. Foi como se eu tivesse batido em um muro de frente, meu mundo caiu."

No caso de Laura, o que mais foi prejudicado foi a sua locomoção, ela tem dificuldades para caminhar até hoje. Um dos ouvidos foi mais afetado pela perda auditiva do que outro e já a visão, apesar de também ter sido danificada, permite que ela consiga enxergar. "Dentro do que eu me proponho a fazer hoje em dia, está muito bom. Eu não quero mais do que isso, entende? Eu quero uma vida tranquila", conforta-se Laura.

A partir do diagnóstico, Laura começou a tomar a medicação, que no começo era fortíssima. Ela conta que utilizou os remédios por dois anos e que eles lhe davam muita fome, o que a fez engordar na época do tratamento.

Logo depois da síndrome, ela descobriu a bipolaridade, e atualmente toma remédios para isso. Laura acredita que sempre apresentou sintomas de bipolaridade, mas que antes não tinha nem tempo para perceber. Já faz dois anos que ela mantém os sintomas do transtorno sob controle.

Após ter descoberto a Síndrome de Susac, não foi fácil seguir a vida. No começo, Laura admite que reagiu meio empurrada pelo seu pai. "O meu pai foi meu braço direito, ele ficava comigo, sempre, sempre ao meu lado". Segundo ela, o apoio que teve de toda a equipe da sua escola de dança na época também foi fundamental para o processo de superação.

Para a reabilitação, Laura frequentou o *Hospital Sarah Kubtschek*, em Brasília, onde conheceu pessoas cadeirantes, tetraplégicas, sem os membros inferiores e superiores... Foi lá que ela começou a ver que sua situação não era a pior de todas e que tudo pode ser adaptado quando se tem força de vontade para que isso aconteça.

Nascida em Florianópolis, Laura é a mais nova dos cinco irmãos, no total, são três mulheres e dois homens. Desde pequena ela sempre demonstrou suas habilidades artísticas, já fez nado sincronizado, natação, coral artístico, balé, jazz, afro dance... Ela admite que desde criança sempre foi muito "artistinha".

E foi com seu sorriso acolhedor e olhar penetrante que ganhou os palcos de dança. Laura começou na dança de salão com 18 anos, após ter passado no vestibular para arquitetura. Como não se identificou muito com o curso, resolveu fazer algo que realmente gostava: dançar! Foi nas aulas de dança de salão que ela conheceu seu ex-parceiro de dança, Luiz Kirinus, com quem mais tarde abriu a Casa de Dança Luiz e Laura.

Ela acabou largando o curso de arquitetura e prestando vestibular para Educação Física, curso no qual é formada pela Universidade do Estado de Santa Catarina, assim como seu pai, que também era professor

universitário. Laura conta que quando descobriu que tinha a doença, ela queria fazer mestrado e seguir a vida acadêmica.

Aliás, muitos eram seus os planos quando foi diagnosticada. Ela queria fazer tudo ao mesmo tempo, era muito estressada e perfeccionista. "Eu me cobrava muito, cobrava de você, cobrava do quadro, da bonequinha, daquela planta que não está nascendo direito, eu cobrava de todo mundo".

Após saber que estava com Síndrome de Susac, Laura procurou outras pessoas que estavam na mesma situação. Assim, conheceu outros "susaquianos" - termo criado por ela para designar pessoas que têm a mesma síndrome - e descobriu que muitos deles sentiam as mesmas dores de cabeça que ela e estavam passando por momentos estressantes quando foram diagnosticados. "No meu caso, precisamente, foi muito nítido, o estresse que se acumulou e daquele momento em diante, não tinha mais como passar. A vida me deu um sustinho. Eu vim brincar com ela. Não vou mais ser estressada e não vou mais correr."

Devido à síndrome, Laura ainda tem limitações neurológicas e, por isso, procura levar uma vida mais tranquila. A coordenação motora para escrever a mão foi prejudicada, mas o computador acaba suprimindo essa necessidade. Laura evita também ler por muito tempo, pois devido ao esforço, ela pode voltar a ter dores de cabeça.

"Hoje em dia, qualquer dor que eu sinto na cabeça, já fico assustada. O Susac fica como um fantasma na minha cabeça: 'Posso voltar, posso voltar'. Mas eu vou pensar nisso? Se eu ficar pensando nisso, eu vou ficar doida, eu não!", afirma com determinação.

Atualmente, com 36 anos, ela mora sozinha no bairro Trindade, perto da casa de seus pais. Apesar das dificuldades, ela não tiraria a doença do seu passado, pois hoje se considera uma pessoa muito melhor, mais humana. "Hoje eu observo a paisagem, antes eu não observava mesmo", admite.

Laura continua com seus projetos, de uma maneira diferente, fazendo tudo ao seu tempo. No momento, dedica-se à carreira de escritora. "Sem pressa, devagarzinho eu vou desenhando a minha vida, daqui a pouco a borboleta pousa em alguma flor e eu não sei qual vai ser, mas vai ser!"

O primeiro livro já foi lançado em julho de 2013, com o título *Dança das Flores: A bailarina que perdeu o equilíbrio*. O lançamento aconteceu em um espetáculo de dança, estrelado por ela, no *Teatro Álvaro de Carvalho* em Florianópolis.

Quanto à dança, Laura revela que está se afastando um pouco, por opção, mas que até o ano passado, ela dançava bastante. Conforme explica, em Florianópolis existem poucos parceiros de dança para ela e é muito difícil conciliar os horários. "Dança de salão, para mim, tem que achar um parceiro bom, que case bem comigo e que compreenda o meu corpo."

Apesar de saber que a dança é algo que a faz muito feliz, ela explica que não sabe se pretende parar com a dança completamente, pois admite que quando se vê dançar hoje, ainda se cobra muito e que esse é um sentimento que ela precisa evitar na sua atual condição, pois ainda está em processo de superação. "Ainda há um longo caminho a percorrer".

Entre as gavetas de sua casa, Laura encontrou sua carteira de motorista há pouco tempo. Apesar de reconhecer que acaba ficando limitada devido à falta de locomoção, não tem pressa para voltar a conduzir um veículo. Depois da síndrome, ela conseguiu dirigir novamente, mas não sentiu segurança.

Assim como a letra da música de Almir Sater *Conhecendo as manhas e as manhãs*, com a qual abre o seu livro, Laura hoje vem andando devagar pela vida, porque um dia já teve muita pressa e leva aquele sorriso largo, e acrescento aqui, sincero, porque já chorou demais. No seu tempo, a bailarina está encontrando de novo o seu equilíbrio. Hoje além de ser capaz, ela é feliz!

SÍNDROME DE SUSAC

A Síndrome de Susac foi descrita pela primeira vez em 1979 e caracteriza-se pela presença de uma tríade clínica, que afeta principalmente o cérebro, a visão e a audição. É uma doença autoimune, ou seja, o sistema imunológico ataca e destrói os tecidos saudáveis do corpo equivocadamente.

A doença é muito rara, acontece mais em mulheres jovens e pode ser diagnosticada através do exame de ressonância magnética. Avaliações oftálmicas e otorrinolaringológicas também são importantes para que as alterações possam ser percebidas logo no começo. O tratamento ainda causa controvérsias e visa impedir a progressão da síndrome e prevenir que o paciente fique com sequelas irreversíveis.

Em média, 75% dos pacientes apresentam síndrome cerebral orgânica com disfunção cognitiva logo no começo da doença, podendo apresentar disfunção da memória recente, apatia, desorientação flutuante, comportamento bizarro, paranóia, alucinações e bulimia (transtorno alimentar). Além disso, cerca de 40% dos portadores diagnosticados apresentaram fortes dores de cabeça.

As manifestações oftalmológicas incluem obstruções múltiplas e bilaterais de ramos da artéria central da retina, que podem acarretar diminuição da visão quando atingem a região posterior. A perda auditiva tipicamente é aguda, bilateral e assimétrica. Sintomas ligados ao acometimento da cóclea (parte auditiva do ouvido interno) englobam vertigem, marcha instável, zumbidos, náuseas e vômitos.

ANSELMO ALVES



O nadador que não recusa um desafio

Era um dia lindo, perfeito para se refrescar. Anselmo Alves, sua esposa, Verônica Michetti, e mais um casal de parentes, resolveram ir ao parque aquático, que fica em Antônio Carlos (SC). Verônica viu o tobogã mais alto do lugar e instigou o marido a escorregar. Anselmo, que não costuma recusar um desafio, aceitou sem pestanejar.

O casal estava na fila para descer no brinquedo, quando notaram que havia pessoas na descida do escorregador apreensivas, algumas paravam para ver o que iria acontecer nos próximos instantes.

Era chegada a hora de escorregar, Anselmo olhou para o escorregador e, por um instante, hesitou em descer. Sua esposa não deixou barato e o empurrou na mesma hora. "Ah deixa de ser medroso!", ela disse.

Na hora da descida, ele sentiu um frio na barriga, mas nada comparado ao medo das pessoas que o aguardavam atentas no final do escorregador. Os salva-vidas do local estavam a postos, já tinham quase certeza que teriam que ser acionados.

Para alívio e espanto de todos, o homem saiu nadando normalmente. As pessoas que estavam na expectativa de que algo errado acontecesse, começaram a aplaudir, como se aquela fosse mais uma atração do parque.

Anselmo saiu surpreso, e um tanto constrangido da piscina, explicando que não havia motivo para preocupações, já que era nadador da seleção brasileira. Os salva-vidas rapidamente falaram: "Pô cara! Por que você não falou isso para a gente antes?". Anselmo respondeu que não falou porque ninguém havia perguntado.

O espanto das pessoas não era algo tão absurdo, afinal de contas, não é todo dia que um homem que não possui parte dos braços e das pernas é visto nadando. Na verdade, esta reação das pessoas já é algo rotineiro na vida do nadador.

Quando vai à praia, a admiração de todos ao vê-lo nadar é perceptível. "Ele chega com as próteses que usa na perna. Todo mundo já olha, pois notam a ausência de parte dos braços no homem. Quando ele tira as próteses da perna e vai para a água quase que se arrastando, o choque das pessoas é visível", relata Verônica.

As pessoas tentam não mostrar que estão olhando, mas não conseguem tirar os olhos dele. As crianças costumam chegar perto e fazer perguntas como: "Onde está seu pé? E as suas mãos?". Anselmo diverte-se respondendo que o tubarão ou que o cachorro as comeu.

E é desse jeito descontraído e leve que Anselmo convive com a sua doença. Ele pode não ter cotovelos, joelhos, mãos e pernas, mas possui um sorriso encantador e uma força invejável. "Sempre foi mais fácil para eu me adaptar porque eu nunca tive mãos, pé, pernas e braços inteiros. Se eu tivesse nascido

"normal", seria bem mais complicado. Para mim sempre foi um processo natural", acrescenta Anselmo.

A deficiência física é causada pela Síndrome de Hanhart, uma doença bem rara, que se caracteriza pela má formação dos membros inferiores e superiores. Os médicos ainda não conhecem muito sobre a anormalidade, mas consideram sua causa genética.

Apesar de saber do preconceito que algumas pessoas têm de sua condição física, a deficiência de Anselmo não o impediu de alcançar seus objetivos. Pelo contrário, hoje, com 36 anos, ele é advogado, trabalha na *Casan* como concursado, é pós-graduado e já foi até vice-campeão mundial paralímpico em 2008, na Alemanha.

Natural de São Paulo, capital, ele veio morar em Florianópolis somente com seis anos, acompanhando sua família. É o mais novo de seus três irmãos e o único que nasceu com esta síndrome.

Durante os três primeiros anos de sua vida, Anselmo viveu praticamente em regime de internato na *Associação de Assistência à Criança Defeituosa* (AACD). Foi lá que ele aprendeu a se adaptar e a ser mais independente. Naquela época, passava a semana toda na associação e voltava somente aos finais de semana para casa. No total, foram quatro anos de tratamento intensivo.

Quando criança, os médicos tentaram fazê-lo usar duas próteses de braços, que tinham pontas que pareciam ganchos, a adaptação foi mal sucedida. As crianças riam, o chamavam de "capitão gancho" e ele não deixava barato, tentava enganchar quem queria debochar de seus braços.

O menino utilizou os braços por cerca de dois anos. "Eu sempre me virei bem melhor sem a prótese do que com ela", conta. Além disso, a prótese tinha uma correia, que ficava nas suas costas, que deveria ser utilizada para fazer os movimentos, mas que era muito pesada para ele, que ainda era pequeno, o que acabava o atrapalhando ainda mais.

Como forma de reabilitação, Anselmo começou a praticar natação com apenas quatro anos. O esporte o conquistou e ele competiu por 14 anos. E foi a partir da natação que vieram as mais de 300 medalhas de sua coleção. O atleta competiu várias vezes pela seleção brasileira, chegando a disputar o pan-americano do Rio de Janeiro.

Na natação, os atletas com deficiência são divididos em dez classes, da categoria S1 a S10. Os competidores da classe S1 são os que têm maior deficiência física. Inicialmente, Anselmo começou a competir pela classe S3, mas depois os médicos o passaram para a S4, pois viram que ele estava tendo um ótimo desempenho para a categoria S3.

E não foram só medalhas que a natação rendeu para sua vida. Em 2002, ele se formou no Curso de Direito na *Unisul*, onde conseguiu uma bolsa de estudos até o último semestre, pois competia para a universidade nos eventos de natação. Recentemente, começou a praticar em um novo esporte: a vela.

Anselmo escolheu fazer Direito, pois conta que sempre sentiu a necessidade de conhecer seus direitos para lutar por eles. Aliás, até mesmo dentro da instituição de ensino teve que batalhar para conseguir acessibilidade para deficientes às salas de aula e à biblioteca.

Quando passou no concurso público da *Casan*, não foi muito diferente. Anselmo foi morar em Rio do Sul com a família para trabalhar e encontrou algumas dificuldades, não só na questão da acessibilidade, mas principalmente quanto à mentalidade das pessoas. "Alguns nem queriam que eu fosse trabalhar, mas como eu era concursado, tinha direito de tomar posse", ressentido-se.

Aos poucos, Anselmo foi mostrando que era capaz e o abismo que no começo o separava dos demais colegas de empresa foi ficando cada vez menor. "A adaptação a gente tira de letra, a grande questão é provar para as pessoas que você tem capacidade".

A família de Anselmo voltou para Florianópolis há cerca de três anos. Ele pediu transferência para a capital catarinense depois de seu sogro ter adoecido, pois sua mulher quis ficar mais perto do pai para ajudar a cuidá-lo.

Em Rio do Sul, ele ocupava-se com ações e atendia os municípios de Rio do Sul até Canoinhas, e por isso viajava bastante, acompanhado de um motorista. Atualmente, trabalha como consultor de contratos e licitações na *Casan*, fazendo pareceres jurídicos.

Sua esposa Verônica, com a qual é casado há oito anos, é técnica em enfermagem. Eles são pais de uma menina linda chamada Júlia, que está com sete anos e que nasceu sem deficiência nenhuma. Porém, ainda precisam fazer um exame para saber sobre a possibilidade de Júlia vir a ter uma criança com problemas no futuro, caso ela queira engravidar.

Antes de conhecê-lo pessoalmente, Verônica já havia conversado muito com Anselmo pela *internet* e tinha conhecimento a cerca de sua condição física. Ela procura não superprotegê-lo, pelo contrário, sempre deixou claro que ele tinha que ser independente.

Anselmo não decepcionou sua esposa e procurou cada vez mais sua autonomia. Verônica recorda-se das vezes que precisou e pode contar com a ajuda do marido, até mesmo para trocar as fraldas de Júlia.

A rotina de Anselmo é a seguinte: ele levanta todos os dias às cinco da manhã para estudar para o próximo concurso que pretende fazer para a *Defensoria Pública*; vai trabalhar; quando volta, à noite, ajuda a filha a fazer os deveres de casa; e depois estuda novamente.

Atualmente, a família mora no centro de Florianópolis, perto da *Casan*, para onde Anselmo vai a pé todos os dias. A educação das pessoas no trânsito em Florianópolis é um problema, principalmente para um deficiente físico. Certa vez, Anselmo chegou a ser atropelado na faixa de pedestre.

Autonomia para se deslocar ainda é um dos principais problemas de adaptação de Anselmo. "Eu acho que o que falta para a minha independência hoje é essa questão da locomoção", revela.

Apesar de existirem carros adaptados, o veículo precisa ser todo automatizado e a adaptação sai bem cara. Há sete anos, Anselmo chegou a visitar uma empresa de São Paulo, mas concluiu que apesar de todo o dinheiro que teria que ter para investir no veículo, ele não teria garantia de que a equipe médica do Detran liberaria sua carteira de motorista.

Para poder caminhar, Anselmo utiliza próteses nas pernas, que precisam ser trocadas a cada um ano e meio pelo *Sistema Único de Saúde*. Porém, a burocracia para que isso aconteça, o incomoda bastante. Toda vez é necessário se consultar para conseguir um atestado que realmente é deficiente. Além disso, as filas e greves do SUS atrapalham ainda mais esse processo.

No início, Anselmo utilizava próteses fabricadas no Brasil, mas os defeitos eram constantes, chegando a acontecer mais de uma vez por semana. Diversas vezes, ele já caiu no meio da rua devido aos problemas nas próteses, chegando uma vez a se machucar tanto que ficou mais de uma semana hospitalizado.

Apesar de a tecnologia estar mais avançada, as próteses ainda são muito caras e Anselmo não tem condição financeira para pagá-las. As mais modernas custam em torno de 300 mil dólares.

Agora, Anselmo utiliza joelhos e pés importados e conta que os incidentes não são mais tão frequentes. As próteses que ele usa custam em torno de R\$ 50 mil, sendo que cada joelho é cerca de R\$ 4 mil.

O próximo objetivo a ser alcançado é se tornar defensor público. Apesar de saber que na vida um passo deve ser dado por vez, Anselmo não descarta a possibilidade de tentar algo melhor depois. "Se eu posso evoluir e conseguir algo melhor para mim, por que eu vou me acomodar?" Outro plano é conseguir fazer mestrado na sua área, que é direito trabalhista.

Apesar de a deficiência física o limitar em algumas aspectos Anselmo vive sua vida sem depender dos outros, ele escreve, escova os dentes, faz a barba, mexe no celular, digita no computador... "Eu não vou dizer que eu sou super-herói e que eu consigo fazer tudo, porque eu não consigo. Mas dentro das minhas limitações eu levo minha vida de uma maneira relativamente independente", explica.

Algumas coisas, ele admite que não consiga fazer devido à deficiência. "Não pude jogar bola com minha filha e nem carregá-la no colo, coisas básicas que eu sei que devido à minha condição física, eu nunca vou fazer. A deficiência me trouxe limitações sim, mas eu aprendo a trabalhar com elas, procuro suprir de outra maneira aquilo que não posso fazer."

Mas a Síndrome de Hanhart não trouxe para a vida de Anselmo somente limitações, pelo contrário, ele afirma que deve à síndrome sua maturidade precoce e a maneira determinada pela qual ele vê a vida. "Você acaba amadurecendo muito cedo, acaba se envolvendo com pessoas mais velhas, que têm uma cabeça mais aberta e são mais maduras. Isso faz com que você enxergue o mundo com outros olhos."

SÍNDROME DE HANHART

A Síndrome de Hanhart é uma doença rara, estima-se que ocorre um caso a cada 500 mil pessoas. O problema atinge principalmente os membros inferiores e superiores, causando ausência total ou parcial deles. Em alguns casos, a língua também pode ser atingida. A má formação associa a aglossia, ou seja, a ausência de língua e a adactilia, ausência de dedos.

Não há muitas explicações para a causa desta síndrome. Todavia os especialistas acreditam que se trata de uma desordem genética. Não existe cura para a doença, porém, cirurgias plásticas para a correção das deformidades dos membros e o uso de próteses podem ajudar os pacientes a ter uma vida mais confortável.

Geralmente, o diagnóstico da síndrome é descoberto durante a gestação, através da ultrassonografia. Na maioria dos casos, o desenvolvimento intelectual do indivíduo não é atingido. As deformações costumam ser assimétricas e ocorrer com maior frequência nos membros superiores.

FLÁVIA FLORES



A descoberta da verdadeira beleza

O dia 21 de dezembro de 2012 ficou famoso como o dia do apocalipse. Segundo a crença de diversas civilizações antigas, neste dia o mundo que conhecemos iria acabar. Para a maioria das pessoas o planeta continuou sendo o mesmo, já para Flávia, ele mudou de verdade.

Para ela, o fim do mundo aconteceu regado a vinho e contou com a companhia da amiga Coia e de seu amigo Rodrigo, que é cabeleireiro. Dois super-heróis que, apesar de não terem evitado o apocalipse, fizeram de tudo para que ele ocorresse mais tranquilamente na vida de Flávia.

Aos poucos Rodrigo ia cortando as mechas, que eram guardadas para uma peruca que seria confeccionada mais tarde. O mundo de Flávia ia caindo como os fios no chão e iria se transformar em algo bem mais bonito do que a beleza pode ser.

Flávia Scheneider Flores Lopes, 37 anos, descobriu que tinha câncer de mama quando sentiu um caroço no seu seio, aproximadamente do tamanho de uma ameixa, enquanto estava tomando banho e resolveu ir ao médico para ver o que era.

O médico a acalmou, dizendo que não devia de ser nada, mas que, se ela quisesse, poderia solicitar um ultrassom. No exame, o nódulo apareceu novamente. Porém, ele explicou que parecia ser benigno e que como ela não tinha casos de câncer na família, deveria ficar tranquila.

Vendo a preocupação da paciente, o médico sugeriu que uma mamografia fosse feita, só para tirar o peso da consciência. No exame, foi constatado que uma das próteses de silicone, que Flávia usava, estava rompida e o caroço apareceu novamente.

Flávia procurou o seu cirurgião plástico, Oswaldo, para trocar a prótese de silicone e retirar o caroço. Oswaldo também achou que não era nada, mas, como de praxe, levou o nódulo para fazer uma biópsia.

Depois de fazer a cirurgia, Flávia estava superfeliz com seus seios novos e nem pensava mais no tal caroço. Sua mãe veio buscá-la em uma sessão de massagem e contou que o doutor Oswaldo havia ligado e queria falar com ela sobre a biópsia. Ela pensou na hora: "Meu Deus, o que será o que eu tenho?"

Chegando ao consultório, Oswaldo começou a explicar que a amostra havia sido examinada por quatro laboratórios diferentes e que ninguém estava acreditando no resultado. Até que ele deu o veredito: "Nós vamos marcar uma cirurgia e vamos retirar os seus seios".

Flávia ficou desesperada! Aquilo não podia estar acontecendo. Ela chorava, berrava, já estava embaixo da mesa do consultório e não havia quem a tirasse de lá. Sua mãe entrou em estado de choque, ficou muda, sem reação alguma. O telefone tocava. Todos estavam apreensivos com a situação.

A cirurgia para retirada das mamas foi marcada para 20 dias após a consulta, porque ela tinha que se recuperar da cirurgia da troca das próteses de silicone. O médico explicou que seus seios iriam ser

retirados, que ela iria fazer o tratamento e que depois de um ou dois anos, as mamas seriam reconstituídas.

Ela perguntou se iria perder o cabelo também e Oswaldo confirmou, acrescentando que ela iria ficar linda de lencinho. Essa era a última coisa que Flávia precisava ouvir naquele momento, sua vontade era jogar um grampeador na cabeça do médico.

Apesar de Flávia ter identificado o tumor bem no início, ela só foi operar quatro meses depois, pois os médicos só tinham identificado o problema na prótese. "Se fosse câncer, eu teria feito a cirurgia dois dias depois, mas não, era só estética. Nem eu e nem os médicos estávamos com pressa", explica.

Ela conta que o diagnóstico tardio a prejudicou bastante. Na primeira vez que o tumor foi detectado, no exame de ultrassom, ele estava com 2,5 cm, já no dia da cirurgia, ele tinha 5 cm. Foram encontrados ainda mais três tumores, que não tinham aparecido nos primeiros exames. Na hora da retirada dos seios, os mamilos não foram extraídos, o que facilitou bastante a reconstrução.

Depois da descoberta do câncer, Flávia ficou depressiva, por uns dez dias, só tomando remédio para dormir e chorando. Ela afirma que a pior parte do câncer foi o diagnóstico e que, no final, o tratamento não foi tão ruim, não aquele bicho de sete cabeças que imaginava.

Flávia aceitou que estava com a doença e começou a pensar em como se pareceria durante o tratamento e a lembrar das mulheres que conheceu e que tinham câncer. Depois das sessões de quimioterapia, ela se sentia cinza. Odiava aquela sensação, isso tudo somado ao fato de estar sem pelo e nem cabelo e inchada devido aos corticoides.

Porém, ficar com a aparência de doente estava fora de cogitação, afinal, ela tinha uma carreira a zelar, sempre trabalhou com moda, como figurinista, já foi até modelo. Por isso, resolveu procurar artigos relacionados à quimioterapia e beleza na *internet* e não achou nada, ninguém tratava dos dois assuntos relacionados. "Não existia uma frase a qual as palavras quimioterapia e beleza aparecessem juntas."

Começou a adaptar as amarrações de lenços, fazer tutoriais sobre dicas de maquiagem e foi postando tudo em seu *blog* pessoal. Aos poucos, começou a perceber que isso estava ajudando muitas pessoas que estavam na mesma situação.

Inicialmente, o objetivo da página era servir como um canal de comunicação com seus amigos, já que alguns haviam se afastado depois da doença. O mesmo aconteceu com seu namorado, que a deixou depois da cirurgia.

Sobre este episódio, Flávia conta que se sentiu sim abandonada, mas que hoje entende que talvez ele não tenha sido forte o suficiente para ficar do seu lado naquele momento tão delicado. Com o *blog*, ela

queria quebrar o gelo e mostrar para as pessoas que estava bem, para ver se recebia alguma visita dos amigos, o que acabou funcionando.

Além disso, a página acabou sendo muito acessada por mulheres que estavam com câncer, mas que nem por isso, deixavam de se preocupar com suas aparências. Através do *blog*, Flávia fez muitas amigas e trocou experiências, o que foi fundamental para sua recuperação. "O que não me faz desistir é esse monte de mulheres que vieram atrás de mim. É isso que não me deixa parar, que me incentivou muito no meu tratamento e fez com que ele desse certo", destaca.

"As pessoas podem passar pelo câncer felizes como eu passei ou deprimidas. Mas se você deprimir tem um probleminha, você não come bem, e se você não come bem, a imunidade baixa e então você não pode fazer quimio. Se não faz quimio, você morre. Então se você deprimir, você morre", alerta.

Flávia afirma que levou seu tratamento na contramão. Apesar de ter tido todos os cuidados necessários, como alimentação, por exemplo, tentou não deixar de fazer as coisas que queria ter feito.

Durante o período das quimioterapias, ela recorda-se de pessoas que ligaram querendo saber em qual hospital estava para fazer uma visita. Ela respondeu que estava na praia e que só voltaria para o hospital na próxima quimioterapia. "Tinha gente que não queria que eu saísse na chuva, que dizia que eu não podia sair de casa. Eu respondi que se eu tinha que ir ao hospital, iria ser só dali a 15 dias para tomar quimio, mas que até lá, eu tinha que viver."

No total foram 30 quimioterapias, divididas em 15 meses, sendo que a última aconteceu no início de março deste ano. Por mais estranho que possa parecer, Flávia diz que vai sentir falta das quimios, não do tratamento em si, mas das pessoas que ela conheceu. "Eu fui muito bem cuidada e recebi muito carinho durante meu tratamento no *Hospital de Caridade*, em Florianópolis", confessa.

No dia que tinha quimioterapia, ela tomava dez comprimidos de corticoide, cinco antes da sessão e mais cinco antes de dormir. Ela relembra que os remédios a deixavam agitada. "Eu ficava bem doída, tinha dia que me dava vontade de limpar todas as janelas da casa à noite".

Para receber as quimioterapias, Flávia utilizou o cateter, que é importante para preservar as veias do paciente. Sem ele, o médico tem que achar uma veia diferente para cada sessão, pois a medicação é muito forte e uma veia só não aguenta muitas vezes. Apesar de já ter terminado as quimioterapias, Flávia vai ter que ficar com o cateter por mais dez anos, período da hormonioterapia, que é a próxima etapa do tratamento.

Durante a hormonioterapia, ela vai continuar tomando remédios e fará exames de três em três meses,

para que caso mais algum foco de câncer apareça novamente, seja tratado desde o começo. Depois destes dez anos, vai passar por consultas de controle de seis em seis meses.

Quando descobriu que tinha câncer, Flávia trabalhava com produções de moda e morava em São Paulo com seu filho Gregório, de 21 anos. Naquela época, ele fazia faculdade e ela era responsável pelo pagamento das despesas da casa. Após o diagnóstico, ambos voltaram para Florianópolis, pois os pais de Flávia moravam aqui e ela sabia que não conseguiria mais trabalhar como antes.

"As pessoas me perguntavam por qual motivo eu tinha saído de São Paulo, já que o tratamento lá era melhor. Eu respondia que não existe isso, pois o tratamento está dentro da cabeça da pessoa, no jeito que ela vê as coisas, e estar com as pessoas que gostamos é importante nesses momentos", explica.

Flávia considera que seu câncer foi um tumor "benigno", pois trouxe muita coisa boa para sua vida. Muitos foram os presentes que ela ganhou depois da doença, a família unida foi um deles. "Minha família era desestruturada e hoje todos almoçam juntos. Isso tudo porque eu chamei todo mundo e falei que iria passar por um tratamento e que iríamos ter que nos unir", relembra.

Após a cirurgia de retirada das mamas, que durou cerca de oito horas, Flávia recorda-se com felicidade que a primeira visão que teve foi de sua mãe, sua madrasta, na época, e seu pai esperando-a acordar. Os três raramente ficavam muito tempo no mesmo ambiente. "Eu acordei e pensei: Uau! Vocês estão aqui oito horas me esperando sem brigar?".

Outro grande presente foi a satisfação com sua profissão. Flávia sempre trabalhou com moda, mas nunca se sentiu realizada com o que fazia, pelo contrário, sempre achou que aquilo era algo fútil demais. Antes de achar o sentido para o seu trabalho, ela tentou mudar de ramo, formou-se em Administração, tentou fazer Letras, mas desistiu do curso, até ser piloto de avião já quis ser. "Eu trabalhei 22 anos com moda, mas sempre não entendendo o porquê de fazer moda."

Com a doença, ela percebeu que a moda podia ajudar as pessoas a sobreviverem, pois fazia com que elas se sentissem bem e isso auxiliava o tratamento. "Hoje, a moda é uma ferramenta para mim. Eu sei que se eu não tivesse tanta experiência com moda, eu não teria feito um trabalho tão bonito", orgulha-se.

Atualmente, Flávia é exemplo para muitas pessoas que estão passando pelo tratamento de câncer e sabe que, por isso, não pode se abater. A sua *fanpage* no Facebook tem mais de 60 mil curtidas e um milhão de visualizações por mês. Além disso, ela escreveu o livro *Quimioterapia e Beleza*, concede várias entrevistas por mês, já tem projetos para novos livros, um documentário e até para um programa de televisão.

Com seu jeito doce e aparentemente frágil, Flávia não deixou que um câncer qualquer a abatesse.

Pelo contrário, transformou a doença em uma oportunidade de evoluir e se tornar uma pessoa melhor e mais bonita. Hoje, vê a vida com mais delicadeza e diz que tudo parece ter mais sentido. Além disso, sente-se uma mulher muito mais interessante, com mais experiências para contar. "Se o câncer não mata, ele embeleza", sentencia.

CÂNCER DE MAMA

Segundo tipo mais frequente no mundo, a manifestação do câncer de mama é mais comum no sexo feminino. No Brasil, as taxas de mortalidade são elevadas. O *Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva* (INCA) estima a incidência de 57.120 casos novos somente para o ano de 2014.

Estes números são altos provavelmente porque a doença ainda é diagnosticada em estágios avançados. Porém, quando o câncer é tratado no seu início, o prognóstico é relativamente bom. A sobrevida média mundial, após cinco anos de descoberta da doença, é de mais de 60%.

O câncer de mama é mais comum em mulheres com idade acima dos 35 anos e caracteriza-se por ser um tumor maligno que se desenvolve na mama como consequência de alterações genéticas em algum conjunto de células, que passam a se dividir descontroladamente. Dessa maneira, ocorre o crescimento anormal das células mamárias, tanto do ducto quanto dos glóbulos mamários.

Estima-se que para cada 100 mulheres com câncer de mama, um homem terá a doença. Segundo dados da *Sociedade Brasileira de Mastologia*, cerca de uma a cada 12 pessoas do sexo feminino terão um tumor nas mamas durante suas vidas.

A prevenção contra a doença pode ser feita em casa através do autoexame, mas é bom salientar que essa prática não substitui o exame feito por um profissional. Cultivar hábitos saudáveis é importante, manter uma dieta equilibrada, evitar consumir bebidas alcoólicas e praticar exercícios físicos ajudam a prevenir o câncer, já que o excesso de peso aumenta o risco de desenvolver a doença.

Segundo o INCA, o tratamento do câncer pode ser feito através de cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou transplante de medula óssea. Em muitos casos, dependendo do estágio em que a doença se encontra, é necessário combinar mais de uma dessas modalidades.

O câncer de Flávia foi diagnosticado como carcinoma ductual invasivo, ou seja, no caso dela, a doença atingiu os ductos mamários. Este tipo de câncer representa cerca de 65% a 85% dos cânceres de mama invasivos.

O câncer de mama invasivo acontece quando a membrana que reveste o tumor se rompe e as células cancerosas invadem outros pontos do organismo. Todo câncer de mama tem potencial para ser invasor. O carcinoma pode crescer localmente ou se espalhar para outros órgãos por meio de veias e vasos linfáticos.

RITA BOZ



A artista que utilizou os pés para desenhar sua vida

Até que enfim, era chegada a hora! Ela tinha só mais uma tarefa para fazer depois de toda a dificuldade que teve para arrumar a mala sozinha: pegá-la debaixo da cama. Como quem não quer nada, ela dirigiu-se ao quarto sorrateiramente, pé depois de pé, lá estava a cama. Rita levantou a colcha, olhou debaixo dela e percebeu que a mala havia sumido!

E agora? Como explicar para seu irmão que a aguardava na sala a postos para irem embora? Ele não iria acreditar! A mala estava lá guardada no lugar de sempre, como se ninguém tivesse colocado uma só peça de roupa nela naquele dia.

Rita foi para a sala, onde o seu irmão a esperava ansioso e, com tristeza, meneou a cabeça em sinal de negativo. Ela tentou explicar, mas foi em vão. Os dois ficaram um bom tempo sem se falar depois do episódio.

Ele devia ter acreditado nela! Afinal de contas sempre foi ela que queria ser independente. Flores da Cunha (RS), sua cidade natal, era muito pequena. Filha de agricultores, Rita ficava muito tempo sozinha em casa, enquanto seus pais estavam na roça.

Isso sem falar nos rapazes! Para ela, esses eram os piores. Nenhum tinha a "mente aberta". Todos só queriam saber das meninas que se encaixassem no padrão aceitável pelas suas mães. Ninguém se interessaria por uma menina sem os braços. Para incentivar mais sua vontade de sair da cidade, Rita tinha arrumado um namoradinho que morava em Porto Alegre. Sempre que podia ela dava um jeito de ir visitá-lo.

Ela foi entender realmente o que tinha acontecido naquele dia algum tempo depois. A verdade é que quando fazia as suas malas, a sua mãe desfazia, pois não queria que a filha deficiente fosse morar longe dela. A mãe de Rita sempre teve medo de que ela não pudesse viver sozinha como as pessoas "normais" e seu pai sempre falou que antes de completar 21 anos, ela não sairia de casa.

Até parece que eles não conheciam Rita! Desde bebê, ela aprendeu a segurar a mamadeira sozinha com os pés. E isso foi só o começo. Hoje, até taça de cristal ela usa com habilidade. E as pinturas? Imagina se sua mãe um dia iria acreditar que sua filha deficiente iria pintar quadros tão lindos, que iriam ser expostos no mundo todo! A verdade é que ela pinta telas tão magníficas com os pés, que a maioria das pessoas não pintaria nem com três mãos.

Rita Boz é a filha mais velha de sete irmãos. A menina nasceu sem os braços, pois sua mãe consumiu o remédio Talidomida durante sua gestação. A droga era dada às mulheres grávidas para combater os sintomas do enjoo matinal. Porém, o uso do remédio prejudicou o desenvolvimento dos membros dos bebês, que nasceram com má formação nas pernas e braços. Rita foi um dos dez mil bebês que nasceram com defeitos físicos em todo o mundo.

No começo, não era fácil para Rita fazer coisas rotineiras, ela precisava de ajuda da sua família para

as necessidades básicas, como tomar banho. Porém, nunca se conformou com a dependência e sempre buscou ter controle sob sua vida.

Rita lembra-se do dia que conseguiu tomar banho sozinha pela primeira vez e do grande passo que aquilo significou para ela. A família estava na roça e ela precisava lavar-se, mas não conseguia tirar suas roupas, então teve a ideia de utilizar um gancho que sua mãe tinha na cozinha para isso e conseguiu. Todas as conquistas de Rita aconteceram assim, na base da tentativa, erros e, enfim, acertos.

Quando era pequena, Rita morou em São Paulo, onde começou a frequentar a *Associação de Assistência à Criança Deficiente* (AACD) e foi alfabetizada. Os profissionais da AACD tentaram fazê-la usar próteses nos braços, mas ela não se acostumou. "Elas eram muito pesadas e eu mal conseguia me mover com elas". Os braços mecânicos eram acoplados aos ombros, amarrados até as pernas por umas correias que ficavam atrás, para que ela pudesse fazer os movimentos de pinça nas mãos.

As próteses pesavam 3,5 kg, o que não é leve para uma criança de seis anos de idade. A menina usou os braços mecânicos por cerca de dois anos. Apesar de odiar as próteses, foi na Associação que Rita aprendeu, através dos exemplos das pessoas que estavam em situações semelhantes, que era possível ser independente.

Com 10 anos, a menina voltou para Flores da Cunha. Conforme foi crescendo, percebia que ali não era o seu lugar. Depois de muita resistência de sua família e inúmeras tentativas, Rita enfim saiu de casa, foi morar sozinha na capital, Porto Alegre. Na adolescência, começou a receber uma pensão vitalícia do laboratório que produz a Talidomida e foi com esse dinheiro que conseguiu comprar uma pousada.

Depois que começou a morar sozinha, teve que começar a aprender a fazer as coisas que sua mãe não a deixava fazer, como, por exemplo, cozinhar. A partir daquele momento, mais adaptações foram feitas. Para lavar a louça, ela utilizava um banco, que a permitia ficar mais alta e lavar com os pés.

A habilidade de utilizar os pés no lugar das mãos foi sendo desenvolvida progressivamente. Atualmente, Rita possui uma elasticidade grande nas pernas e consegue utilizar os dedos com precisão.

A tão sonhada vida social estava começando para aquela jovem e, durante aquele período que ficou em Porto Alegre, Rita fez muitos amigos e saía para dançar e se divertir.

Foi nessa época que conheceu Paulo, seu atual esposo. O rapaz estava na capital gaúcha para visitar seus pais, mas morava em Florianópolis com sua avó. "Uma semana depois do Paulo ter voltado para Florianópolis, veio me visitar em Porto Alegre. Na outra semana, voltou novamente e, na terceira, já veio de mala e cuia e ficou até hoje", recorda-se Rita, contando resumidamente a história do casal, que está junto há 26 anos.

Pouco tempo depois que estavam morando juntos, Rita ficou grávida da filha única do casal, Nickole. A mulher teve parto normal e tudo ocorreu bem. Porém, depois do nascimento da criança, os médicos admitiram que não quiseram falar na frente dela, porque não queriam deixá-la nervosa, mas estavam com medo de que não conseguisse ter o bebê com parto normal.

O primeiro mês, após o nascimento da criança, foi o mais difícil. Paulo teve que cuidar do bebê e da mãe, que tinha levado pontos devido ao parto e, por isso, não conseguia segurar o bebê com as pernas, nem para dar de mamar. Durante os primeiros 20 dias, o leite foi retirado com uma bombinha dos seios da mãe para alimentar a criança. "Foi um sufoco! Eram duas crianças!", recorda-se a mulher. Depois do primeiro mês e da cicatrização dos pontos, Rita começou a curtir sua filha.

Depois de um tempo, o casal se mudou para Florianópolis, pois a avó de Paulo, que tinha ficado na capital catarinense, sentia-se muito sozinha. Morar com a avó do marido não deu muito certo. Rita e Paulo resolveram se mudar para uma casa só deles, no bairro Pinheira, em Palhoça (cidade da região metropolitana de Florianópolis).

Porém, a adaptação ao novo lar também não deu muito certo, o lugar era muito deserto e o casal se sentia isolado por não possuir carro. Já não aguentando mais, alugaram uma residência no bairro Ponte do Imaruim. Ficaram morando de aluguel mais uns três anos até que conseguiram comprar uma casa, que é onde moram atualmente, no mesmo município.

O primeiro trabalho de Rita foi na *Associação Florianopolitana de Deficientes Físicos* (Aflodef). Apesar de ter procurado um serviço durante toda sua vida, a mulher sempre teve dificuldades para conseguir e atribui isso à deficiência física e ao preconceito das pessoas.

Rita trabalhou sete anos como telefonista no *Banco do Estado de Santa Catarina*, mas aposentou-se por problemas de saúde. Os fones de ouvido, que ela deveria utilizar para atender ao telefone, sempre davam problemas e demoravam muito para ser repostos. Como trabalhava grande parte do tempo com o telefone apoiado no ouvido ou segurando o aparelho com o pé, acabou tendo fortes dores no pescoço e prejudicando sua coluna.

Apesar das dificuldades para trabalhar, devido à falta de adaptação, foi no serviço que Rita começou a pensar em pintar quadros. Entre uma ligação e outra, rabiscava e fazia desenhos que chamaram a atenção dos seus colegas. Pedidos para que ela desenhasse algo para dar de presente para familiares e amigos surgiram de forma espontânea. Todos comentavam que ela possuía um dom para arte, que precisava ser desenvolvido.

Com seus 33 anos, Rita aceitou o desafio e resolveu se inscrever em um curso de pintura, pois

precisava ainda ter noção de profundidade e de luz. Porém, ela ficou apenas dois meses nas aulas por não gostar da metodologia do professor. "Ele dizia que do jeito que eu queria pintar não ia dar o mesmo resultado que era o esperado, por isso, eu não gostei e sai do curso".

Rita desistiu daquelas aulas, mas não da pintura. Ela comprou o material e começou a pintar do jeito que queria em casa. O resultado foi a certeza de que era aquilo que ela queria fazer pelo resto de sua vida e, claro, as belíssimas telas, inacreditavelmente, pintadas com os pés.

A primeira exposição da artista aconteceu na agência do banco em que trabalhava, onde muitos quadros foram vendidos. Através de uma funcionária, Rita ficou conhecendo a *Associação dos Pintores com as Bocas e os Pés* (APBP), para onde mandou suas pinturas e foi chamada para fazer parte como bolsista. Há mais de dez anos Rita participa da Associação e diz que isso mudou sua vida.

A APBP é uma organização internacional, que se mantém através dos trabalhos de artistas. A sede fica na Suíça e os associados enviam seus trabalhos pelos correios. Com as telas, são feitas exposições, cartões e calendários. Os pintores recebem dinheiro quando seus trabalhos são escolhidos para serem utilizados nas peças institucionais ou quando suas telas são vendidas nas exposições.

Os quadros de Rita já foram expostos no mundo todo e, através de viagens promovidas pela associação, ela já conheceu vários lugares do Brasil e de outros países como, por exemplo, Alemanha, Suíça, Itália e Argentina.

Devido ao desgaste no quadril e na coluna, Rita não está mais pintando com a mesma frequência de antes. "Nem que eu tenha que pintar com a boca, fazer uma adaptação nova. Afinal, a minha vida sempre foi experimentar para ver se eu conseguiria me adaptar. Eu poderia pintar com a boca ou de repente até deitada. Eu vou arrumar um jeito para eu pintar, não vou parar", garante.

A única coisa que Rita não aprendeu ainda foi dirigir, porque seu marido tem medo que ela sofra algum acidente, mas conduzir um veículo já faz parte dos seus planos. A mulher tem dificuldades também para alcançar coisas que estão no alto, ela fraturou uma costela há pouco tempo por esse motivo.

Porém, quando perguntada sobre como lida com sua deficiência, Rita explica que nem se lembra dela direito. "Eu só me lembro da minha deficiência quando alguém me pergunta alguma coisa, porque eu considero a minha vida normal. Claro que eu tenho problemas, mas problemas da vida como qualquer pessoa tem também."

Mas quem não tem amores e desamores na vida, não é mesmo? O novo amor da vida de Rita é a netinha de dois anos, Mônica. Como toda artista, ela está por dentro das tendências, e está longe de ser uma avó tradicional. A mulher possui um perfil da rede social *Facebook*, no qual posta fotos em festas, com

seu visual moderno, utilizando roupas da moda e cabelos curtos e loiros. Mas a real fonte da sua juventude está no seu olhar cativante, é através dele que ela pinta as suas lindas telas, que como seus olhos, parecem sempre capturar o melhor da vida.

TALIDOMIDA

A Talidomida é um medicamento desenvolvido na Alemanha, em 1954, como sedativo. A droga era dada às mulheres grávidas para combater os sintomas do enjoo matinal. Em 1960, foi descoberto que quando tomado por gestantes, o remédio provoca má formação nos membros inferiores e superiores e nos órgãos internos do bebê.

A substância é utilizada principalmente no tratamento de estados reacionais em Hanseníase (também conhecida como lepra). A medicação pode ser receitada também para o tratamento de lupus, câncer, leucemia, vitiligo, aftas e tuberculose.

Para evitar o nascimento de crianças com deficiências físicas, é necessário que as consumidoras de Talidomida tomem o máximo de cuidado para não engravidar. Os homens também devem se precaver, pois estudos comprovam que a medicação pode ser encontrada no sêmen. Por isso, é necessário o uso de preservativo em cada relação sexual, mesmo um mês após o fim do tratamento.

No início de 1960, após o nascimento de mais de dez mil bebês com defeitos físicos, a droga parou de ser vendida em vários países, com exceção do Brasil, que deixou de vendê-la somente em 1965. No mesmo ano, o médico israelense Jacobo Sheskin, descobriu efeitos benéficos da medicação no tratamento da hanseníase, o que fez com que ela voltasse a ser comercializada.

Conforme a Portaria nº 354/1997, da *Secretaria de Vigilância em Saúde*, é proibido o uso de Talidomida para mulheres em idade fértil no Brasil. Porém, em casos especiais, os médicos receitam a droga. A Lei nº 10.651/03 proíbe a comercialização da medicação em farmácias ou drogarias. A substância deve ser distribuída, exclusivamente, pelo *Sistema Único de Saúde (SUS)*.

No Brasil, em 1976, pessoas que tiveram seus membros prejudicados devido ao uso do remédio por suas mães, começaram a processar judicialmente os laboratórios e a União. Em 1982, o governo brasileiro sancionou a Lei nº 7.070, que concedeu para as vítimas do remédio pensão alimentícia vitalícia, que varia de meio a quatro salários mínimos, de acordo com o grau de deformação, levando-se em consideração quatro itens de dificuldade: alimentação, higiene, locomoção e incapacidade para o trabalho.

¹Apesar de todos os cuidados, o uso da medicação de forma inadequada continua fazendo vítimas. Segundo a *Agência Nacional de Vigilância Sanitária*, em dezembro de 2010, nasceu uma criança com a Síndrome da Talidomida no estado do Maranhão. A mãe teve acesso ao medicamento de forma ilegal.

BIBLIOGRAFIA

BARBOSA, George. S. **Resiliência em professores do ensino fundamental de 5ª a 8ª Série**: Validação e aplicação do questionário do índice de Resiliência: Adultos Reivich-Shatté/Barbosa. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica). São Paulo: Pontifica Universidade Católica, 2006.

FERENCZI, S. **Reflexões sobre o trauma**. São Paulo: Martins Fontes, 1934.

FLORES, Flávia. **Quimioterapia e beleza**. São Paulo: Jardim dos Livros, 2013.

FLORES, Laura. **Dança das Flores**: A bailarina que perdeu o equilíbrio. Tubarão: Laura Flores, 2013.

LEVINE, Peter A; FREDERICK, Ann. **O despertar do tigre**: Curando o trauma. Tradução de Sonia Augusto. São Paulo: Summus, 1999.

RUTTER, M. Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, n. 57, p. 316-331, 1987.

VILAS BOAS, Sérgio. **Perfis e como escrevê-los**. São Paulo: Summus, 2003.

ZIMMERMAN, M. A.; ARUNKUMAR, R. Resiliency research: implications for schools and policy. **Social Policy Report**: Society for Research in Child Development, v.8, p. 1-18, 1994.

SITES CONSULTADOS

ABPST – Associação Brasileira de Portadores da Síndrome de Talidomida <http://www.talidomida.org.br/>

Blog da Anvisa <http://talidomida-anvisa.blogspot.com.br/p/perguntas-frequentes.html>

Blog Esclerose múltipla <http://esclerosemultipla.wordpress.com/2006/06/27/sindrome-de-susac/>

Infoescola: navegando e aprendendo

<http://www.infoescola.com/doencas/sindrome-de-susac/>

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama>

Minha vida: saúde, alimentação e bem-estar

<http://www.minhavidacom.br/saude/temas/cancer-de-mama>

Saúde e vida: um site sobre saúde, doenças e síndromes <http://saude.psicologianet.com.br/ausencia-de-lingua-aglossia-adactilia-ausencia-de-dedos-sindrome-de-hanhart.html>

Tua Saúde

<http://www.tuasaudef.com/sindrome-de-hanhart/>

Wiki do Departamento de Fisioterapia da Essa

<http://www.fisiotic.org/essawiki/index.php?title=Cifoescoliose>

Re-existent

Re-existent: um livro de perfis sobre superação conta histórias de pessoas que passaram por momentos de adversidade em suas vidas, como doença grave e deficiências físicas e que superaram essas dificuldades. Estes relatos são apresentados na forma de perfis, com o objetivo de mostrar esses grandes dilemas, as maneiras pelas quais essas pessoas se adaptaram às dificuldades e alcançaram a superação. Os perfis são ilustrados com imagens da vida dos personagens perfilados. Este livro foi apresentado, em julho de 2014, como Trabalho de Conclusão do Curso de Jornalismo da Universidade Federal de Santa Catarina, sob orientação do professor Jorge Kanehide Ijuim.