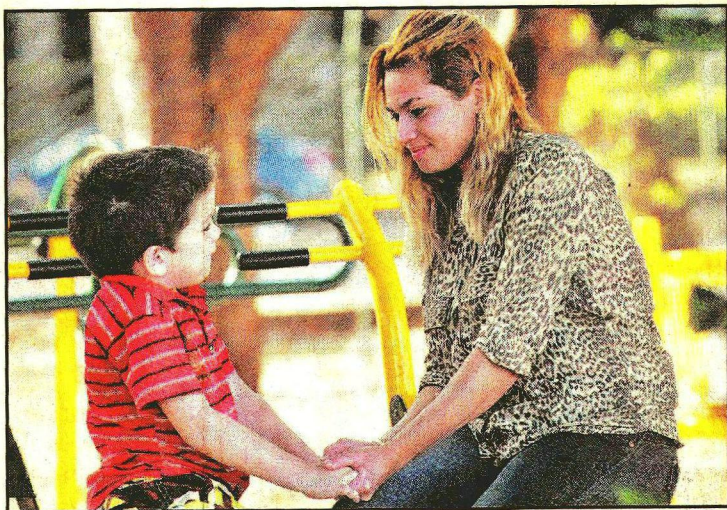


A força que vem da família

Francineide Lima da Silva se assustou, meses atrás, com um comentário na escola do filho, Breno Ariel, 5 anos, que tem mucopolissacaridose — uma doença rara e progressiva cujas sequelas são deformidades ósseas. “Uma mãe falou comigo: ‘Ele é especial, né?’. Aí fui explicar que ele tem uma síndrome causada pela falta de uma enzima, mas que a parte cognitiva dele é normal. Quando ela saiu, desabei a chorar”, diz Francineide. “O que me abalou não foi ter dito que ele era especial. Mesmo que ele tivesse algum atraso mental, eu o amaria de qualquer forma. Levei um susto porque, para mim, os traços da doença estão muito leves, foi a primeira vez que alguém perguntou.”

O episódio mostrou a Francineide a necessidade de preparar Breno para conviver socialmente. “Ele vai enfrentar preconceito devido às sequelas. Trabalharei isso com ele também, além da parte clínica”, diz a paraibana de 28 anos.



Francineide: necessidade de preparar o filho para o convívio em sociedade

Regina Próspero, presidente da Associação de Mucopolissacaridose e Doenças Raras, já enfrentou situações muito difíceis com o filho de 23 anos, chamado carinhosamente pelo apelido, Dudu, que tem a doença. “Uma criança já gritou de pavor ao ver o Dudu, porque as sequelas dele realmente são chocantes. Eu en-

tendo essa criança, eu não entendo os adultos que não estimulam os próprios filhos a lidar com a diferença”, diz. Não há definido o número de doenças que deixam sequelas visíveis. Tanto as raras quanto enfermidades comuns, como o vitiligo, podem afetar a aparência, levando a episódios de preconceito. (RM)