

## A família do Rafa

Chamo-me Adriana, sou casada com o Gregory e temos dois filhos. Acreditamos que os nossos filhos são verdadeiros presentes de Deus e o Rafael, especialmente, também um presente de D. Álvaro.

22/07/2019

Explico...

Casámo-nos em junho de 2009. Estivemos um tempo sem filhos. Embora eu quisesse muito ser mãe, inicialmente, não fiquei preocupada

com a demora porque, nós sabemos, é comum que demore algum tempo para engravidar e também porque, humanamente, não era a melhor altura para nós, pois morávamos em cidades diferentes. Mas como já tinha passado algum tempo, que julgávamos tempo a mais, começámos a ficar preocupados.

E, quando demora mesmo, a angústia vai tomado conta do dia a dia. É muito difícil conviver com esta dura realidade: querer muito ter um filho, ver o nosso amor a multiplicar-se e isso não se concretizar...é mesmo difícil! É impossível pôr em palavras a mistura de sentimentos que sentimos durante esse período. Foi também um período de muita aprendizagem, entreajuda, apoio mútuo e crescimento na fé.

Em abril de 2014 fizemos uma viagem a Roma e fomos visitar o local onde D. Álvaro está sepultado.

Há três anos que tentávamos ter um filho! Fizemos vários tipos de exames, fomos a médicos diferentes... Eu já vinha a pedir a Deus, há muito tempo, que nos abençoasse com um filho. Ali, diante do túmulo de D. Álvaro (ver Santa Maria da Paz, Igreja Prelatícia do Opus Dei), decidimos começar a rezar pedindo a intercessão de D. Álvaro para que, se fosse a vontade de Deus, nós pudéssemos ter um filho.

Quando voltámos a Curitiba, fomos encaminhados para outro médico. No dia 29 de setembro de 2014, fiz uma cirurgia e o médico disse que o resultado tinha sido bom. Três meses depois da cirurgia, eu engravidéi do Rafael!!!

Nós não temos a menor dúvida de que D. Álvaro intercedeu por nós, para que isso acontecesse, colocando os médicos certos no nosso caminho,

tranquilizando-nos, ajudando-nos a confiar nos planos de Deus. No dia 01/10/15, o nosso Rafael nasceu e ficámos imensamente felizes.

Tudo correu muito bem nos primeiros meses. O Rafael era um bebé calmo, tranquilo, sorridente.... Estava tudo às mil maravilhas.

## **Cada dia um susto diferente**

Até que um dia, um pouco antes de completar os sete meses, ficou com febre, meio constipado. A seguir, ficou com a perna extremamente inchada. Podia já ter acontecido antes, uma vez. Nessa altura, como ele tinha tomado vacina, pensámos que era por isso. Como, desta vez, ele não tinha levado a vacina e não havia nenhum outro motivo razoável para aquele inchaço, resolvemos levá-lo ao hospital. Só saímos de lá passada mais de uma semana.

Fomos ao hospital, numa quarta feira à noite. Explicámos à médica o caso e dissemos que, também, já tínhamos notado que era comum aparecerem-lhe manchas roxas na pele, aparentemente, sem qualquer motivo. Inclusivamente, já tínhamos pensado falar nisso à pediatra, na consulta seguinte.

A médica pediu uma análise ao sangue e ficámos à espera do resultado, no hospital. Quando veio o resultado, a médica disse que o nível de coagulação do Rafa tinha dado MUITO baixo e que seria melhor ficar internado para realizar mais exames.

No dia seguinte, tiraram-lhe mais sangue. Para ser sincera, não me lembro quantas vezes lhe tiraram sangue. Só me lembro de que foram muitas. De cada vez era preciso realizar mais exames para o diagnóstico. Assim passámos a

quinta feira no hospital, com algumas colheitas, mas nenhum resultado. Na sexta feira, o Rafa ficou muito abatido, com os braços muito inchados, principalmente, nos pontos de onde lhe tinham tirado o sangue. A mão direita, em especial, ficou de tal modo inchada, ao ponto de nós não querermos que lhe tirassem mais sangue.

A médica pediu para que ficássemos perto dele e que, se notássemos que ele estava mais abatido, pedíssemos para a chamar.

Nessa altura, ainda não tínhamos o diagnóstico, mas já sabíamos que uma das suspeitas era de que ele fosse hemofílico. Desconhecia totalmente o que era essa doença. Só queria ver o meu filho bem, trataríamos da doença depois. Na sexta, à noite, achámos que o Rafa estava mais abatido. Chamámos o enfermeiro e pedimos-lhe para

avisar a médica. O enfermeiro vacilou e disse que era assim mesmo. Nós insistimos e quando a médica chegou, viu que a oxigenação do Rafa estava muito baixa e pediu oxigénio. Disse-nos que ia levá-lo para a UCI. Foi uma cena de filme de terror: a médica, numa correria enorme a carregar o Rafa ao colo, quase desmaiado. O enfermeiro, ao lado, com o oxigénio, eu e o Gregory a correr atrás deles como se o mundo estivesse a cair à nossa volta.

Na porta da UCI, tivemos que nos despedir dele. Disseram-nos que o poderíamos ver quando estivesse estável. Sentámo-nos ali, numa escada ao lado da porta e começámos imediatamente a rezar a pagela de D. Álvaro, pedindo que intercedesse pelo nosso Rafa.

Após uma eternidade, a médica chamou-nos e deixou-nos entrar. Ele estava calmo, mas a situação era

grave. Graças a Deus, permitiram que um dos acompanhantes ficasse com ele. Fiquei eu lá. Pedimos a toda a família, amigos, amigos de amigos, irmãos de amigos, enfim, todo a gente a rezar pelo Rafa. Suplicámos que pedissem, em especial, pela intercessão de D. Álvaro.

Na manhã seguinte, reunimo-nos com a médica responsável pela UCI que nos disse que o caso dele era grave, pois Rafa corria o risco de ter um ataque cardíaco. Tinha muito pouco sangue e a mão direita estava muito inchada, a ponto de não se sentir o pulso.... Nesse dia, ele recebeu sangue e melhorou um pouco.

No domingo de manhã, uma das médicas (hematologista) disse que estavam preocupados e que aqueles resultados dos exames não eram suficientes para obter um diagnóstico. Nesse dia, o Rafa voltou

a ficar muito mal. Precisou de fazer uma cirurgia para colocar um acesso (flebo). Ficámos sem chão de novo. Era cada dia um susto diferente.

Tudo correu bem na cirurgia, graças a Deus.

No dia seguinte, de manhã cedo, voltei ao hospital. Ainda não havia diagnóstico. Contudo, nesse dia, o Rafa começou a melhorar um pouco. O nosso menino, sempre tão sorridente, ficou três dias inteiros sem sorrir. Na terça, saímos da UCI e recebemos o diagnóstico:

O Rafael tinha hemofilia A grave. No momento em que recebemos o diagnóstico, devo ter parecido uma louca, fiquei feliz, aliviada por saber o que meu filho tinha. É claro que não sorri nem nada, mas a partir dessa altura, poderíamos enfrentar algo concreto, com um nome. E ele estava bem melhor. A mão ainda era

uma preocupação, mas já não corria o risco de perdê-la.

Senti-me grata: agradeci a Deus e à intercessão de D. Álvaro.

Sair do hospital com o nosso filho foi como se ele nos tivesse sido dado pela segunda vez. Foi um momento de muita alegria. Enquanto o Rafa esteve na UCI, eu rezei, pedindo a Deus pela sua vida e lembrava-me sempre o quanto eu rezava, quando pedia a Deus que me desse um filho.

Sair do hospital com o nosso filho foi como se ele nos tivesse sido dado pela segunda vez. Foi um momento de muita alegria. Enquanto o Rafa esteve na UCI, eu rezei, pedindo a Deus pela sua vida e lembrava-me sempre o quanto eu rezava, quando pedia a Deus que me desse um filho.

Quando nós estávamos a rezar, pela segunda vez, pela vida do Rafa, «disse» a Deus que, se fosse a Sua

vontade, nós gostaríamos muito de cuidar do Rafa por mais tempo, mas que se fosse a *Sua* vontade levar o nosso Rafa, entendíamos, percebíamos que Deus o quisesse a Seu lado, pois ele era muito especial.

## **Aprendendo a conviver com a hemofilia**

Desde a saída do Rafa do hospital até hoje, continuamos sempre a aprender a lidar com a doença. E sempre que aparecia uma dificuldade, continuávamos a pedir a intercessão de D. Álvaro. Às vezes, achava que ele não nos escutava, nem Deus, mas que isso devia ser porque eu era muito fraca. Depois voltava a pedir de novo.

O Rafael é portador de hemofilia, uma doença grave, hereditária ou por adquirida por mutação (é o nosso caso), o que impede a coagulação do sangue. Significa, na prática, que temos que ter alguns cuidados

especiais com ele, para que não se magoe. Uma pancada na cabeça, por exemplo, pode ser muito preocupante: por esse motivo, fomos duas vezes ao hospital. É muito complicado para uma criança de 2 anos, que gosta de se aventurar, chegar aos armários, aos brinquedos mais altos do parque (ele começou a andar com 10 meses). Conseguiu saltar do berço com essa idade. Significa também que ele precisa de tomar o fator (anti hemofílico) porque o seu corpo não consegue recuperar três vezes por semana, a fim de evitar hemorragias espontâneas, situações que são comuns em hemofílicos. Naquela altura, o remédio tinha de ser injetado na veia, que se torna um dos problemas mais complicados desta doença tratando-se de crianças.

Mas desde que tivemos conhecimento da verdadeira doença do Rafa, o nosso objetivo era não

deixar que a doença tomasse conta da sua vida. Tentámos levar tudo de uma maneira muito tranquila e natural. A hemofilia faz parte da vida dele e das nossas, às vezes é muito complicado lidar com esta doença, mas não queríamos, nunca, que ela fosse uma barreira para as capacidades do nosso filho.

Queremos que ele saiba e acredite que pode ser o que quiser e que a porta para a vitimização fique sempre fechada. Da hemofilia, vamos tirar os bons ensinamentos que ela pode trazer: fortaleza, resiliência, paciência, empatia... E trilhar este caminho ao lado de Deus faz muito mais sentido.

O Rafael tem hemofilia, eu sou mãe de uma criança com hemofilia sim, mas isso é apenas uma pequena parte do "pacote" que é o Rafa. O resto do pacote é muito mais interessante, colorido e feliz e foi neste facto que quisemos manter o

nosso objetivo, sem deixar de lado os cuidados que devíamos ter, sem negar a existência da doença, e sem deixar que o medo tomasse conta das nossas vidas. Porque, afinal de contas, o Rafa é bom demais para não ser vivido!

E nas dificuldades, nos dias difíceis, rezar a D. Álvaro, ao anjo da guarda do Rafa e a Nossa Senhora. Às vezes, desesperava um pouco: porque sou humana mas isso faz parte porque, afinal de contas, é muito difícil ver um filho sofrer.

Uma coisa que achei e continuo a achar muito boa, nessa situação que vivemos é ver e sentir o carinho das pessoas todas a rezar pelo Rafa e por nós: família, amigos, amigos dos amigos, irmão do amigo, pais dos amigos, amigo dos amigos, enfim, é uma corrente muito bonita de ver.

---

pdf | Documento gerado  
automaticamente a partir de [https://  
opusdei.org/pt-pt/article/a-familia-do-  
rafa-favor-d-alvaro-hemofilia/](https://opusdei.org/pt-pt/article/a-familia-do-rafa-favor-d-alvaro-hemofilia/)  
(28/01/2026)