

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 tomando 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)