

# Mãe luta diariamente por filho que sofre de síndrome rara

**Alex tem 16 anos, é surdocego e tem Síndrome de Charge**

Ivoti

VANESSA PUSTAI



VANESSA PUSTAI

Alex e a mãe Luize lutam juntos e diariamente pela vida dele

Alex Henrique Heck tem 16 anos e sofre da Síndrome de Charge, uma síndrome rara caracterizada pela desordem genética. Atualmente Alex mora com a mãe, Luize Maria Schons, na divisa de Ivoti com Lindolfo Collor. O maior desejo de Luize é pelo filho, para que ele possa ter condições de viver dignamente.

Os custos e cuidados com o Alex chegam a R\$ 1.500,00 por mês, isso inclui medicação, alimento – via sonda, fralda e outros itens essenciais. A medicação do adolescente vem através do governo, mas faz alguns meses que Luize não está conseguindo receber a quantidade necessária e acaba comprando particular. Para sustentar o filho, ela depende de dois empregos, um no Pronto Atendimento Mais Vida, em Ivoti e outro no Hospital de Dois Irmãos. Separada do marido, Carmo Heck, ela conta com a ajuda dele e do filho mais velho, Ruan Carlos Heck, 18 anos, que mora com o pai, para os cuidados com o Alex quando está trabalhando.

Como depende dos

empregos, Luize precisou optar pela guarda compartilhada. “Sei que não é o ideal para ele, pois o Alex precisa de rotina, mas nos adaptamos da melhor maneira possível. Eu queria poder passar mais tempo com ele, mas preciso trabalhar”, explicou. Devido a síndrome, Alex é surdocego e como já nasceu com o problema, não aprendeu a falar. Apesar das dificuldades, uma das coisas que se destacam na vida do adolescente é a vontade de viver. Já foram inúmeras cirurgias, dificuldades e contratemplos, mas com o apoio da mãe, Alex foi vencendo cada etapa.

Agora a família descobriu que terá que passar por uma segunda mudança. Alex deverá ser transferido da equipe de pediatria para a adulta. “Isso me traz muita insegurança. Ele tem uma cirurgia de refluxo prevista que eu já não sei mais por quem será feita. É difícil enfrentar isso, porque nós aprendemos a confiar nessa equipe e agora acho que vamos ter que mudar”,

desabafou Luize. A apreensão da mãe é principalmente devido à ansiedade do Alex. Cada mudança é uma nova batalha, pois ele fica nervoso de ter que passar por exames constantemente. “Ninguém esperava que o Alex fosse chegar tão longe, mas ele tem muita vontade de viver. Acho que é por isso que eles estão nos mudando de equipe, a outra já não sabe mais como tratar dele”, avaliou Luize.

## MUDANÇAS E ADAPTAÇÕES

Por ser surdocego e ter a Síndrome de Charge, Alex tem complicadores reais na sua vida. A cada nova etapa, são batalhas que Luize se vê obrigada a lutar pelo filho. A primeira mudança na vida da família surgiu quando Alex nasceu, em Campina das Missões, a mais de 500 quilômetros da Capital. O diagnóstico veio no dia seguinte e, com Luize ainda no Hospital, o filho foi levado para o Hospital de Clínicas em Porto Alegre aos cuidados do

pai. Ao ser confirmada a necessidade de cirurgia, Luize encontrou os dois no Clínicas, onde permaneceram por cerca de um mês.

Antes do Alex completar um ano, Luize aproveitou a oportunidade de cursar o Técnico de Enfermagem, ela sentia necessidade de saber como lidar melhor com o filho e de dona de casa, passou a atuar como técnica. “Me formei e hoje isso é a diferença na minha vida e do Alex. É o que nos sustenta e é com o meu aprendizado que eu sei socorrer ele em casos de crises convulsivas, por exemplo”, avaliou.

Com a frequência das consultas em Porto Alegre aumentando, chegava a ter três consultas na mesma semana, a família passou pela segunda mudança, dessa vez, de cidade. Essa mudança serviu tanto para a comodidade do Alex, que não precisava mais enfrentar a longa viagem, quanto para o casal, que a cada viagem precisava se ausentar do

## SÍNDROME DE CHARGE

A síndrome de Charge é uma desordem genética que reúne um grupo de características incomuns que são observadas já no nascimento. Cada letra da sigla representa uma má formação: Coloboma do olho, Heart defects (defeitos do coração), Atresia of the choanae (atresia coanal), Retardation of growth and development (atraso do desenvolvimento e do crescimento), Genital and

urinary abnormalities (anormalidades genitourinárias) e Ear abnormalities and/or hearing loss (anormalidades do ouvido e perda da audição).

A estimativa é de que um a cada 10.000 nascimentos seja de um bebê com a doença. A maioria dos casos ocorre na ausência de histórico familiar e o risco de recorrência de um segundo filho com a doença é de 1%.

emprego. Assim, quando Alex estava quase completando 5 anos, ele, Luize, Carmo e o filho mais velho Ruan vieram morar em Ivoti. “Ainda temos dificuldade com o transporte dele, mas agora é muito mais viável”, disse Luize.

Outra mudança na vida de Alex foi a escola. Além de frequentar a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae), ele estudou por cerca de três anos na Ildo Meneghetti, mas precisou parar, pois mesmo gostando da convivência com os colegas, ele necessita de um professor durante todo o tempo que permanece na escola. “Acho que foi uma perda para

ele, pois a socialização é importante. Essa foi uma luta que nós perdemos e acredito que parte da irritação dele, que vem aumentando, possa ser dessas mudanças que estão acontecendo”, avaliou Luize.

Uma luta que Luize vem enfrentando é a dificuldade de encontrar brinquedos que possam ser usados pelo Alex. Por ser maior que as outras crianças, a maioria dos brinquedos é muito baixa para ele. “Ele não gosta dos brinquedos porque tem que dobrar muito as pernas. Se, pelo menos, uma praça tivesse um brinquedo adaptado, já seria bom”, disse.



ARQUIVO PESSOAL/LUIZE SCHONS

Brinquedos mais altos facilitariam a acessibilidade e inclusão de Alex

## AMIZADES

Quando descobriu a doença do filho, Luize passou a investigar e buscar mais informações. Durante o curso de enfermagem, Luize conheceu a mãe de Alex Garcia, um rapaz que também é surdocego e entrou na luta junto com ela. Alex Garcia criou a Agapasm

(Associação Gaúcha de Pais e Amigos dos Surdocegos e Multideficientes) e a partir da Associação vem ajudando Luize a respeitos dos direitos do Alex e sobre as dificuldades que eles precisarão enfrentar ao longo da vida.

“Foi o Alex Garcia que

me mostrou que a luta vai ser constante. Ele me pegou pela mão e me ajudou a entender as dificuldades que eu iria enfrentar. Até hoje ele acertou em tudo o que disse”, afirmou Luize. Para Alex Garcia, o que mantém o Alex Heck vivo é a Luize: “é ela que move montanhas

pelo Alex, nem todas podem ser movidas, mas ela é a essência dele”, afirmou.

O Dia Internacional da Pessoa Surdocega é dia 27 de junho e Alex Garcia pede que a humanidade deixe as pessoas surdocegas fazerem parte de histórias bem-sucedidas.