

A família do Rafa

Meu nome é Adriana, sou casada com o Gregory, e nós temos dois filhos. Nós consideramos nossos filhos como presentes de Deus e o Rafael, em especial, como um presente de Dom Álvaro também. Explico...

15/04/2018

Eu e o Gregory nos casamos em junho de 2009, mas demorou um tempo para as crianças chegarem. Embora eu quisesse muito ser mãe, inicialmente não fiquei aflita com a

demora, porque a gente sabe, é comum, que demore um tempo razoável para engravidar e também porque humanamente falando não era o melhor momento pra gente, pois estávamos morando em cidades diferentes. Mas depois de um tempo isso começa a incomodar...

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 seu amor se multiplicar, e isso não se concretizar. É difícil mesmo! É impossível colocar em palavras a mistura de sentimentos que sentimos durante esse período. Foi também um período de muito aprendizado, ajuda, apoio mútuo e crescimento na fé.

Em abril de 2014 fizemos uma viagem para Roma e fomos visitar o local onde Dom Álvaro está enterrado. Nisso nós já estávamos há

três anos tentando ter um filho!!! Já tínhamos feito diversos tipos de exames, ido a diferentes médicos... Eu já vinha pedindo a Deus há muito tempo que nos abençoasse com um filho, mas ali, na viagem, diante do túmulo de Dom Álvaro (ver Santa Maria da Paz, Igreja Prelácia do Opus Dei), decidimos começar a rezar pedindo a intercessão dele para que, se fosse a vontade de Deus, nós tivéssemos um filho.

Quando voltamos para Curitiba fomos encaminhados a outro médico. 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 engravidei do Rafael!!!

Nós não temos a menor dúvida de que Dom Álvaro intercedeu por nós para que isso acontecesse, colocando os médicos certos no nosso caminho, nos tranquilizando, nos ajudando a

confiar nos planos de Deus. Dia 01/10/15 o nosso Rafael nasceu e ficamos imensamente felizes.

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

Cada dia um susto diferente

Até que um dia, um pouco antes dele completar sete meses, ele estava um pouco febril, meio resfriadinho e, do nada, ficou com a perna super inchada. Isso já havia acontecido uma vez, mas nessa ocasião ele tinha tomado vacina, então pensamos que era por isso. Como dessa vez ele não tinha tomado vacina, e não havia nenhum outro motivo razoável para aquele inchaço, resolvemos levar ele ao hospital. E só saímos de lá depois de mais de uma semana...

Fomos ao hospital numa quarta feira à noite. Explicamos o caso à médica e comentamos que também já havíamos notado que era comum aparecerem *roxos* na pele dele aparentemente sem motivo, inclusive ia comentar isso com a pediatra dele na próxima consulta.

Ela pediu um exame de sangue e ficamos esperando o resultado no hospital. Quando saiu o resultado ela disse que o nível de coagulação dele havia dado MUITO baixo e seria melhor ficar internado para realizar mais exames.

No dia seguinte coletaram mais sangue do Rafa. Para ser bem sincera, não lembro quantas vezes coletaram sangue dele, só lembro que foram muitas, cada vez se mostrava necessário realizar mais exames para o diagnóstico. Assim passamos a quinta feira no hospital, com algumas coletas e sem nenhum

resultado. Na sexta feira o Rafa estava muito abatido e com os braços bem inchados nos locais de coleta. A mão direita dele, em especial, estava MUITO inchada, a ponto de nós não querermos mais que coletassem sangue dele.

A médica pediu para que ficássemos de olho nele, se notássemos que ele estava ainda mais abatido era para pedir para chamá-la.

Nesse momento ainda não tínhamos diagnóstico, mas já sabíamos que uma das suspeitas era de que ele fosse hemofílico. Eu não estava nem aí para o que a doença em si significava, só queria ver meu filho bem, depois lidaríamos com ela.

Na sexta à noite achamos que o Rafa estava ainda mais abatido, chamamos a enfermeira e pedimos para avisar a médica. O enfermeiro relutou, disse que era assim mesmo. Nós insistimos. Quando a médica

chegou viu que a oxigenação dele estava muito baixa, pediu oxigênio, disse que ia levá-lo para a UTI. Aquilo foi uma cena de filme de terror. Ela andando rápido, carregando o Rafa quase desmaiado no colo, o enfermeiro ao lado com o oxigênio, eu e o Gregory correndo atrás com o mundo caindo ao nosso redor.

Na porta da UTI tivemos que nos despedir dele, falaram que poderíamos vê-lo quando estivesse estável. Sentamos ali, numa escada ao lado da porta, e já começamos a rezar a estampa de Dom Álvaro, pedindo que intercedesse pelo nosso Rafa.

Após uma eternidade a médica nos chamou e deixou que entrássemos. Ele estava estável, mas a situação era grave. Graças a Deus permitiam um acompanhante com ele, então fiquei lá. Colocamos toda a família, amigos,

amigos de amigos, irmãos de amigos, enfim, todo mundo para rezar pelo Rafa. Pedimos que pedissem em especial a intercessão de dom Álvaro.

Na manhã seguinte nos reunimos com a médica responsável pela UTI e ela nos disse que o caso dele era grave, pois estava com risco de ter um ataque cardíaco, estava com muito pouco sangue, e a mão direita estava muito inchada, com risco de perder a circulação de sangue... Nesse dia ele recebeu sangue e melhorou um pouco.

No domingo de manhã uma das médicas (hematologista) disse que estavam preocupados, que os resultados dos exames não batiam para que conseguissem um diagnóstico. Nesse dia o Rafa voltou a ficar muito mal. Precisou fazer uma cirurgia para colocar um acesso (flebo). Ficamos sem chão de novo. Era cada dia um susto diferente.

Tudo correu bem na cirurgia, graças a Deus.

No dia seguinte cedo voltei para o hospital. Nada de diagnóstico ainda. Mas nesse dia o Rafa começou a melhorar um pouco. Nosso menino sempre tão sorridente ficou três dias inteiros sem sorrir. Na terça saímos da UTI e recebemos o diagnóstico.

Rafael tem hemofilia A grave. No momento em que recebemos o diagnóstico devo ter parecido uma louca, fiquei feliz, aliviada de saber o que meu filho tinha. É claro que não sorri nem nada, mas agora 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. Agradei a Deus e a intercessão de Dom Álvaro.

Sair do hospital com nosso filho foi como se ele tivesse sido nos dado pela segunda vez, foi um momento de muita alegria. E quando o Rafa estava na UTI e eu rezava pedindo a Deus pela sua vida, não pude deixar de me lembrar de como eu rezava quando pedia a Deus que me desse um filho.

Então quando nós estávamos rezando pela segunda vez pela vida do Rafa eu falei pra Deus que se fosse a vontade Dele nós queríamos muito cuidar do Rafa por mais tempo, mas que se fosse a vontade dele levar o nosso Rafa a gente entendia, a gente entendia que Deus quisesse ele ao Seu lado, pois ele era muito especial.

Aprendendo a conviver com a hemofilia

Após a saída do Rafa do hospital, e até hoje, estamos aprendendo sobre a doença dele, aprendendo a lidar com ela. E sempre que temos alguma

dificuldade continuamos pedindo a intercessão de Dom Álvaro. Às vezes acho que ele não nos escuta, nem Deus, mas isso deve ser porque sou muito fraca. E depois volto a pedir de novo.

O Rafael é portador de hemofilia, uma doença grave, adquirida por hereditariedade ou mutação (é o nosso caso), que impede a coagulação do sangue, sendo bem simplista na definição. Isso significa, na prática, que temos que ter alguns cuidados especiais com ele, para que não se machuque. Uma batida de cabeça, por exemplo, pode ser bem preocupante e já nos levou ao hospital duas vezes. Isso pode ser bem complicado com uma criança de 2 anos que gosta de se aventurar, subir nos armários, nos brinquedos mais altos do parquinho, que começou a andar com 10 meses e conseguiu pular do berço com essa mesma idade. Significa também que

ele precisa tomar o fator que seu corpo não consegue produzir três vezes por semana, a fim de prevenir sangramentos espontâneos que são comuns em hemofílicos. Por enquanto, esse remédio precisa ser injetado na veia, uma das partes mais chatinhas da doença em se tratando de crianças, em minha opinião.

Mas desde que descobrimos a doença do Rafa nosso objetivo é não deixar ela tomar conta da vida dele. Tentamos levar tudo de uma maneira bem tranquila e natural. A hemofilia faz parte da vida dele e das nossas, às vezes é bem complicado lidar com ela, mas não queremos nunca que ela seja simplesmente um limitador das possibilidades de nosso filho. Queremos que ele saiba e acredite que pode ser o que quiser e que a porta para a vitimização esteja sempre fechada. Da hemofilia, vamos tirar os bons ensinamentos que ela

pode trazer. Fortaleza. Resiliência. Paciência. Empatia... E trilhar esse caminho ao lado de Deus, que deixa tudo com mais sentido.

O Rafael tem hemofilia, eu sou mãe de uma criança com hemofilia sim, mas isso é apenas uma partezinha do "pacote" do Rafa. O resto do pacote é muito mais interessante, colorido e feliz e é nessa parte que nós preferimos focar, sem deixar de lado os cuidados que devemos ter, sem negar a existência da doença, mas também sem deixar que o medo tome conta das nossas vidas. Porque, afinal de contas, o Rafa é gostoso demais para não ser vivido!

E nas dificuldades, nos dias difíceis, rezar a Dom Álvaro, ao anjo do Rafa e a Nossa Senhora. Às vezes me desesperar um pouco também porque sou humana e faz parte, afinal de contas é difícil demais ver seu filho sofrer.

Uma coisa que achei e acho muito legal disso que vivemos é ver e sentir o carinho das pessoas, todos rezando pelo Rafa e por nós. Família, amigos, amigos de amigos, irmão de amigo, pais de amigos, amigo de amigo de amigo, enfim, é uma corrente muito bonita de se ver.

pdf | Documento gerado
automaticamente de [https://
dev.opusdei.org/pt-br/article/favor-dom-
alvaro-hemofilia/](https://dev.opusdei.org/pt-br/article/favor-dom-alvaro-hemofilia/) (05/08/2025)