

As aventuras do **Tito**

o Tito nasceu corajoso



APNF
Associação Portuguesa
de Neurofibromatose

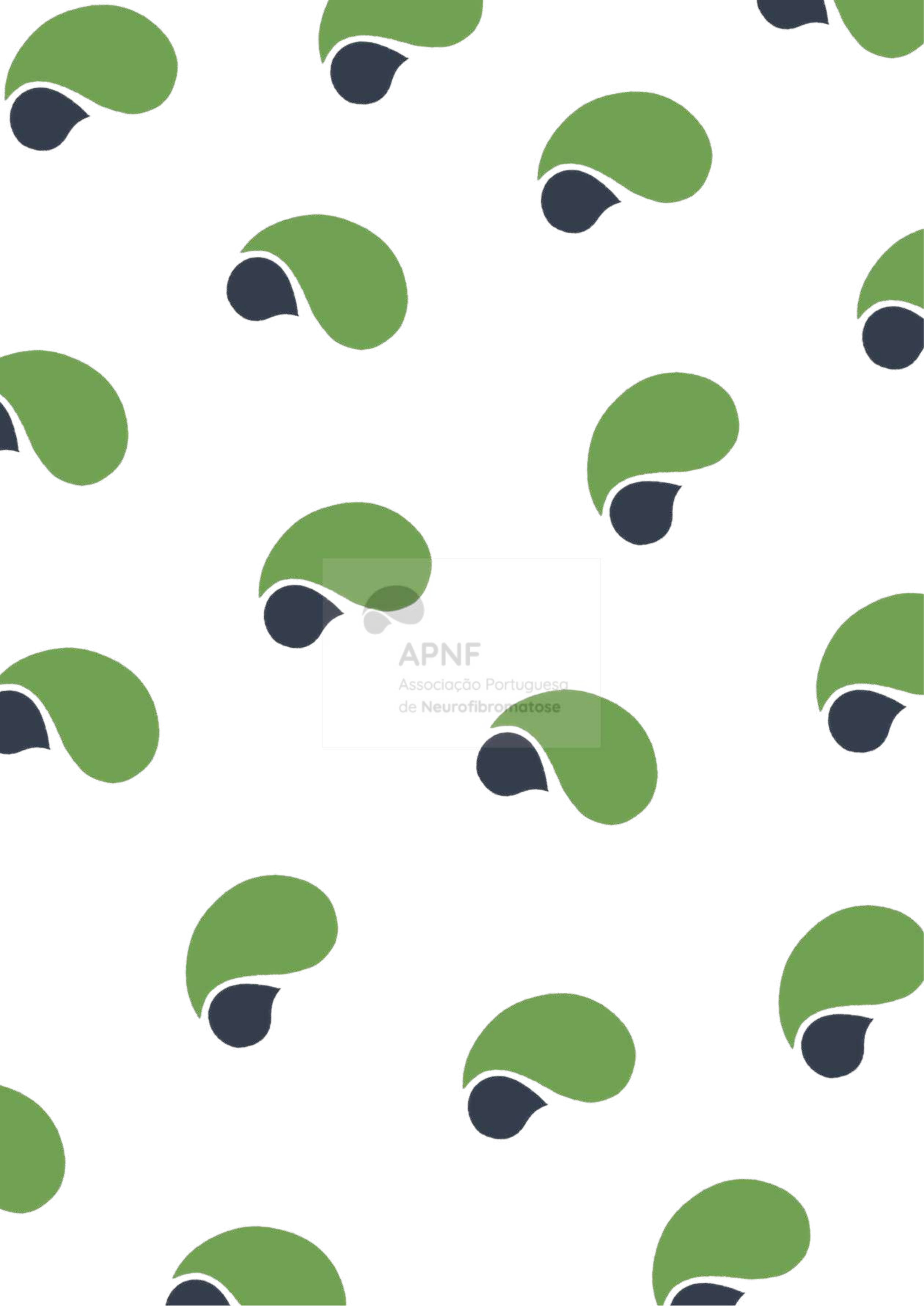


APNF

Associação Portuguesa
de **Neurofibromatose**

Texto de
Inês Cabral da Fonseca

Ilustrações de
Mafalda Mota

The background of the entire page is a repeating pattern of stylized, organic shapes. Each shape is primarily a vibrant green, with a dark navy blue section on one side, separated by a thin white line. The shapes are scattered across the white background, creating a textured, leaf-like effect.

APNF

Associação Portuguesa
de Neurofibromatose

As aventuras do **Tito**

O Tito nasceu corajoso



Texto de
Inês Cabral da Fonseca

Ilustrações de
Mafalda Mota

Índice

Introdução	5
Prefácios	
“ <i>Excalibur</i> a quem merece”	6
“Os nossos Titos”	7
“Para todos os meninos e famílias, coragem.”	8
“Mãe: — Sabes uma coisa? Filho: — Adoro-te...”	9
As aventuras do Tito - O Tito nasceu corajoso	
Aventura 1 - O Tito e o Hospital	11
Aventura 2 - O Tito e a Neurofibromatose Tipo 1	23
Aventura 3 - O Tito e a Família	31
Aventura 4 - O Tito e a Escola	39
Aventura 5 - O Tito e as Emoções	49
Uma carta do Tito, para ti	58
Sabias que os meninos que têm Neurofibromatose Tipo 1 são todos diferentes?	60
O que aprendemos com a história do Tito?	62
Dicas para os pais	65
Sobre a APNF	71
Neurofibromatose na idade escolar	72
Agradecimentos	73
Apoios recebidos	74
Sobre o projeto Heróis sem Capa	75



*O que é difícil para as nossas crianças
é sentirem-se excluídas, ignoradas, enganadas
ou desapoaiadas e inseguras. As crianças
recebem conforto através de respostas seguras,
verdadeiras e adequadas à sua idade.*

(Goldman, 2009)



Introdução

Inês Cabral da Fonseca e Ana R. Santos, novembro 2020
Psicólogas

O diagnóstico de uma doença rara, como a Neurofibromatose Tipo 1 (NF1), é uma etapa muito difícil na vida da criança e dos seus familiares, durante a qual uma sucessão de acontecimentos, emoções e dificuldades são adicionadas à rotina familiar. Além dos desafios emocionais, familiares, sociais, logísticos e financeiros que o diagnóstico de NF1 traz, a possibilidade de associação a outros problemas de saúde, como défice de atenção, problemas comportamentais e dificuldades de interação social, pode impactar ainda mais a qualidade de vida das famílias. É difícil para uma criança e respetiva família gerirem tantas tarefas em simultâneo. Ao mesmo tempo que olhamos para esses múltiplos desafios, analisamos também as possibilidades de os gerir e de como isso é possível e muito mais...

O Tito é um representante destas crianças, que enfrenta muitos desses desafios. Uma criança de seis anos, meiga, amiga, resiliente e muito corajosa. Está preparado para partilhar cinco das suas aventuras com todos os seus leitores.

Este livro tem como objetivo inspirar, sensibilizar e encorajar todos os seus leitores, desde os mais pequeninos aos mais graúdos. Através desta história, o leitor pode percorrer caminhos para conversar sobre diversos temas com as crianças e, ainda, em família e em comunidade. Os leitores, podem criar espelhos, onde descubrem que não são os únicos a sentirem algumas dores e desafios. Podem desenhar pontes, que liguem as suas emoções às do Tito. Podem abrir portas para novas perguntas que tragam não só respostas seguras como também o conforto da coragem de quem consegue tolerar as dificuldades e alegrar-se nas conquistas. Podem, ainda, encontrar proximidade mesmo quando temos estratégias diferentes (para o mesmo medo, até).

O Tito é um menino que nos convida a todos a sermos mais completos, tomando consciência, descobrindo e aprofundando o que vai dentro de nós (e entre nós) no caminho que se faz com a NF1.

Excalibur a quem merece

Risoleta C. Pinto Pedro, setembro 2020
Escritora

A vida é uma aventura, uma grande aventura de que não conhecemos nem o início nem o fim. Como todas as aventuras, aos momentos mais excitantes seguem-se outros de repouso. Pausas para acumular a necessária energia. É numa destas pausas, ou quem sabe?, no meio do turbilhão, que este livro pode ser lido: pelos meninos, pelos pais, pelos pais aos meninos, e até, quem sabe?, pelos meninos aos pais; eventualmente, também pelos técnicos.

Segundo a etimologia latina, aventura (*ad venture*) significa o que vem pela frente. Mas as aventuras têm um começo. No caso dos meninos cuja história aqui se conta, tão emocionante é o que vem pela frente, como a origem, porque talvez esteja aí a explicação da doença e, com ela, acreditemos, a cura. Os cientistas não desistirão de a procurar e de a encontrar.

É muito importante, numa aventura, estar-se preparado para o que der e vier, sendo que nunca se sabe o que vem pela frente. Daí esta história, uma forma simples de acompanhar amorosamente as crianças e as famílias na grande aventura que é a travessia dos obstáculos que se colocam aos pequeninos corpos e às suas grandes almas.

Estamos a falar de uma aventura que pode ser radical, aquilo que se costuma dizer “não ser para meninos”; aqui é mesmo para meninos. Acontece que estes meninos ou já nasceram heróis, ou eles próprios assim se fizeram. O papel do pessoal médico é tornar os riscos o mais possível controlados. Este livro já faz parte desse programa de controlo: ao nível médico pelos esclarecimentos prestados, ao nível psicológico pela serenidade que pode ajudar a cultivar.

A coragem está sempre presente numa aventura, assim como o medo. Na aventura que é a vida destas crianças e das suas famílias, medo e coragem encontram-se lado a lado. A coragem é estimulada pelo medo e o medo é controlado pela coragem. Ironicamente, são dois companheiros indissociáveis que podem abrir espaços novos dentro das pessoas, assim como novos caminhos que podem levar a um mais profundo conhecimento de si... E dos outros. São, seguramente, agentes de mudança, e arriscaria dizer que sempre para melhor.

A ida ao hospital pode revelar ao protagonista da aventura uma situação assustadora ao descobrir novos focos de problemas associados à doença ou pode

atenuá-los; resolvê-los. O medo pode espreitar em toda a parte, não há espaços seguros, mas existe um que nunca desampara o herói: o seu próprio coração rodeado dos afetos de todos os que o amam: na família, entre os amigos, na escola, no hospital. É um espaço não local, mas de absoluta segurança, uma espécie de círculo mágico que uma vez identificado, reconhecido e accionado, fica totalmente impermeável ao mal, que lá não consegue penetrar.

Ao pé do jogo da vida destes meninos, os jogos virtuais são ingénuos, inócuos e insípidos. Estão muito longe da jornada de herói e da odisseia que vivem as crianças com Neurofibromatose Tipo 1. Elas não precisam de heróis, porque já o são. Mas mereciam uma medalha e uma espada sagrada como a do Rei Artur, porque arrancá-la da pedra é seu mérito.

Os nossos Titos

João Passos, Outubro 2020

Neurologista – Médico do Instituto Português de Oncologia de Lisboa

O Tito sabe que é diferente e, apesar de não conseguir precisar o momento em que formulou plenamente este pensamento, ele é cristalino e avassalador. Ele é diferente... E a emoção que o invade de seguida é a tristeza, espessa como uma manhã de nevoeiro. Apesar de viver numa redoma que cultiva a diferença e a sua aceitação, a sua intuição diz-lhe que existe algo negativo naquilo que o torna especial, como se ele estivesse em perigo ou tivesse de ser arranjado. De outra forma, como justificar a necessidade de ser vigiado e tratado?

Os problemas crónicos das pessoas que amamos e de quem cuidamos são vividos com ambivalência. O nosso desejo de os mitigar mistura-se com o desejo de os aceitar plenamente, que é como quem diz, deixar de os ver como problemas. Latente a esta ambivalência está o medo do olhar do outro, que imaginamos formado em preconceitos infundados. Este diálogo interno que cada um de nós tem quando tenta formular uma opinião em relação à neurofibromatose, condição que pode ter apresentações tão diversas, é indissociável da sua vivência, o que explica as opiniões igualmente variadas que gera, continuamente reformuladas ao longo da vida.

Voltemos ao Tito. A lógica arrebatadora de uma criança não se compadece com os eufemismos dos adultos nem com as suas meias palavras ditas em surdina, pelo que a verdade clara, fácil de entender, sem rodeios, é a opção mais acertada na maioria dos casos, e certamente no caso presente. Por trazer comigo todas as histórias dos meus doentes, eu não consigo dizer ao Tito para não ter medo, nem que a sua tristeza é infundada. A sala da ressonância magnética pode ser muito assustadora se tivermos apenas 6 anos de idade e, com exceção dos nódulos de *Lisch*, as restantes manifestações da neurofibromatose têm o potencial de originar angústia ou uma diminuição da qualidade de vida. O Tito continua no gabinete de consulta e está a ficar mais desconfortável. É nessa altura que importa chamar a atenção para outros factos importantes que irão contrabalançar a adversidade: os seus cuidadores têm por ele um amor incondicional; temos um plano para prevenir e controlar problemas; temos um objetivo claro - que ele cresça e que se realize plenamente. Ao dilatarmos o tempo, neste exercício de respiração profunda e pausada, compreendemos que o desafio que temos perante nós é um caminho longo, um pouco acidentado, bem demarcado e habitado por outros tantos peregrinos que vão passando, e que nos podem ajudar.



Para todos os meninos e famílias, coragem.

Marta Amorim, Outubro 2020

Genética Médica – Médica do CHLC – Hospital Dona Estefânia

Na vida, a nossa maior dádiva é o que fazemos uns pelos outros.

Como médica de Genética Médica o meu maior desafio é lidar com o sofrimento das famílias de doentes com doenças raras. Por cada doente raro, há uma família rara, que vive perdida entre muitas consultas e informação, abalada pelo receio do prognóstico e ausência de terapias curativas, só pela ausência de compreensão ou referências. O seguimento destes doentes não acaba nos 15, 45, mesmo 60 minutos de consulta: implica conhecer e abordar as diferentes vertentes afetadas pela doença. Mas a verdade é que o sistema de saúde não nos dá ferramentas suficientes para que tal aconteça.

O meu caminho profissional levou-me a estudar as Neurofibromatoses (NF) e trouxe-me famílias perdidas mas muito corajosas que apostaram tudo na revitalização

de uma associação de doentes... Para os doentes e suas famílias. Trabalhar com a associação e apoiar os seus projectos e ambições tem sido a ponte que faltava na minha prática clínica para chegar a estas famílias e congratulo todo o trabalho desempenhado.

Às famílias NF desejo que este livro vos traga respostas e maior força para a vossa viagem.

Mãe: – Sabes uma coisa?

Filho: – Adoro-te...

Ana Elisabete Pires, Outubro 2020

Vice-Presidente da Associação Portuguesa de Neurofibromatose

É muito difícil ver o herói, o corajoso, o especial... A verdade é que não dá para escapar... É preciso viver as milhares de consultas, os tratamentos, a ansiedade, a dúvida e tentar superar e pedir ajuda.

Este livro está escrito a pensar nas crianças e famílias que sentem esta doença por dentro. Tenta prestar algum apoio no sentido do esclarecimento da verdade, da causa e sintomas da doença com recurso às vivências diárias de um menino inventado, o Tito. Fá-lo com algum humor, encanto e poesia. O livro é bonito, com uma ilustração amorosa! Assistimos a alguns momentos da vida do Tito e compreendemos um pouco melhor a real dimensão da doença e do seu impacto pessoal e familiar.

Um dia, uma cura libertará todos os meninos com Neurofibromatose tipo 1 desta condição. Eu quero chegar a esse dia e aplaudir a ciência, saudar a saúde, abraçar a solidariedade e respirar fundo essa liberdade.

Até lá, como mãe, farei o meu melhor para ser alívio, segurança e confiança.

As aventuras do **Tito** o Tito nasceu corajoso

Aventura 1

O Tito e o Hospital



Desde pequenino que o Tito vai ao hospital várias vezes por ano. Alguns dias após o nascimento, a sua família reparou que ele tinha algumas manchas nos braços, nas pernas, nas costas e na barriga e umas pequenas sardas por baixo do braço, nas axilas. Foi quando descobriram que o Tito tinha Neurofibromatose Tipo 1. A Dra. Marta, quem o diagnosticou, explicou que era muito importante estarem atentos à evolução da doença e que seria preciso visitar os médicos algumas vezes por ano. Disse ainda que o Tito poderia fazer uma vida praticamente normal. É por isso que, agora com seis anos, o Tito sente que o hospital é quase como uma segunda casa para ele (já não o assusta!). Pode parecer estranho dizê-lo... Mas significa apenas que ele conhece todos os cantos e recantos do edifício e sabe os nomes de todos os que lá trabalham.

Quando tem que ir ao hospital, leva consigo uma mochila com os seus livros de colorir e outras atividades para que o tempo passe mais depressa e seja mais divertido. Também nunca se esquece de levar o peluche favorito. O Tito é acompanhado por muitos médicos. Aquele com quem está mais vezes é o seu pediatra, o Dr. Alberto, que foi quem lhe explicou que as manchas são designadas de “café com leite”, devido à sua cor acastanhada.



APNE
Associação Portuguesa
de Neurofibromatose



O Dr. Alberto também lhe disse que as manchas são diferentes de criança para criança e que não doem, ainda que possam aumentar de tamanho com o tempo. Acrescentou que podiam, ou não, aparecer mais, e que prever o surgimento de outras no futuro era, ainda, impossível.

O Tito não liga muito às suas manchas, até se esquece delas. Por outro lado, acha que o tornam diferente, talvez até especial, e como nem gosta de café, prefere antes pensar que são manchas de chocolate na sua pele... Adora chocolate! Pensar assim ajuda-o a lidar com a doença. Para além do Dr. Alberto, o Tito é acompanhado por outros médicos, como a sua dermatologista

APNF
Associação Portuguesa
de Neurofibromatose





- a Dra. Alexandra. Esta médica presta muita atenção à pele do Tito, e na última consulta contou e mediu todas as suas manchas com a ajuda de uma luz e de uma régua.

O Dr. João é o neurologista do Tito. É o médico que vê a sua cabeça e cérebro. Costuma pedir-lhe para fazer alguns exercícios de equilíbrio, como caminhar por uma linha desenhada no chão e levantar-se com as mãos acima da cabeça. Na última consulta, o Dr. João até lhe mediu o tamanho da cabeça de um lado ao outro com uma fita e uma régua.

Outro médico que acompanha o Tito é o Dr. Miguel, o oftalmologista. Este é o médico que trata dos olhos. Nas consultas, o Dr. Miguel põe-lhe umas gotas nos olhos para poder observá-los. As gotas ardem, e a luz forte que o médico aponta não só o incomoda, como também o assusta. O pai do Tito está com ele em todas as consultas e dá-lhe a mão para lhe dar força - o Tito concentra-se na pele do pai em contacto com a sua

e pensa no quanto é bom ter alguém a fazer-lhe companhia. Depois respira fundo e conta até dez. Mal dá conta... Pronto, a consulta terminou!

De vez em quando, o Dr. Alberto pede que o Tito faça análises ao sangue. Ele não gosta muito de tirar sangue, mas a mãe e o seu ursinho de peluche favorito estão com ele o tempo todo. De mão dada à mãe e com o ursinho no colo, o Tito enche o peito de coragem e deixa que a enfermeira lhe tire sangue. Enquanto isso, o Tito lembra-se de um segredo que partilhou com a sua melhor amiga no dia anterior.

Outra experiência diferente do Tito teve, foi quando fez uma ressonância magnética (é um equipamento em formato de túnel que tira muitas fotografias ao interior da cabeça, parece uma autêntica nave espacial!). Não era a sua estreia na máquina cinzenta, mas da primeira vez era tão pequenino que não se lembra de nada – o Dr. Alberto tinha decidido pôr o Tito a dormir por algum tempo, para que o barulho da máquina não o assustasse. Desta vez colocaram o Tito dentro da nave espacial sem o pôr a dormir. Os técnicos deram-lhe uns óculos e uns auscultadores, e ele pôde escolher se queria ver um filme, ouvir música ou uma história contada. Sentiu-se como



E tu, quem costumavas ter contigo a ajudar-te na ida ao médico? Tens algum truque que te ajude quando estás mais assustado?

um verdadeiro astronauta, enquanto a gigante máquina tirou milhares de fotografias da sua cabeça e do seu cérebro. Com essas fotografias, o Dr. Alberto iria perceber melhor a doença do Tito.

Os médicos precisam de estudar, conversar uns com outros e, por vezes, fazer exames uma e outra vez para perceberem bem o que se passa com as pessoas.

O Tito sempre foi muito corajoso, mas às vezes também fica cansado com tantos testes, exames, médicos, conversas... São muitas experiências diferentes! Nesses dias ele não se sente assim tão animado, ainda que vá tentando

ter paciência para tudo o que lhe pedem para fazer. Por causa disso, os médicos dão-lhe sempre os parabéns por ser um menino tão colaborador.

A última médica que conheceu foi a Dra. Rita, a oncologista. A Dra. Rita é responsável por avaliar a existência de pequenas massas no corpo do Tito. Sempre que terminam de o observar, ele fica muito feliz por poder ir brincar com os brinquedos e os outros meninos na sala de espera.

Depois da ronda de exames, a espera pelos resultados faz com que os dias pareçam não ter fim. Os pais passam esses dias sempre nervosos, ainda que o próprio Tito, por norma, os viva de forma mais leve. Os pais gostam de ver os seus filhos felizes, por isso esforçam-se muito para os distrair!

Após os últimos exames, chega finalmente o dia em que o Tito volta ao hospital com os pais. Foram à consulta com o Dr. Alberto, que disse que o Tito estava de boa saúde, com exceção de um pequeno caroço esponjoso na parte superior da perna. Por vezes, estes caroços podem desenvolver-se nos meninos que têm Neurofibromatose Tipo 1. Quando o Tito ouviu isto, ficou preocupado, mas o médico tranquilizou-o rapidamente.



APNF

— Vejo que ficaste um pouco preocupado com o que disse aos teus pais. Mas vou dizer-te uma coisa: nós, médicos e investigadores, descobrimos recentemente um medicamento que vai ajudar o teu corpo a parar de crescer e não causar dor. O medicamento tem um nome longo e um pouco difícil, queres aprender como se diz?

— Sim. – respondeu o Tito, um pouco mais calmo.

— É o Se-lu-me-ti-ni-b. E sabes que mais? Temo-lo utilizado em alguns meninos como tu, com Neurofibromatose Tipo 1, que acompanhamos aqui no hospital, e tem resultado bastante bem.

Enquanto o médico dava aos pais algumas indicações sobre o medicamento, o Tito manteve-se pensativo. Quando regressaram a casa, o Tito perguntou-lhes:

— O Dr. Alberto hoje usou uma palavra que eu não entendi bem. “Neuro” quê? O que é que eu tenho, mesmo?

Os pais procuraram encontrar as melhores palavras, mas eles mesmos estavam ainda a tentar compreender tudo...

— Tito, tu tens uma doença que se chama Neurofibromatose Tipo 1, é um nome grande, pelo que podemos chamar-lhe NF1. Outras crianças também a têm, não és o único, e não te preocupes; continuarás a ir à escola, a brincar com os teus amigos, a passar tempo com a tua família e a ver os desenhos animados que mais gostas, como sempre fizeste. Também terás, como as outras crianças, de ir ao médico. A diferença é que terás de o fazer mais vezes. Juntos, estaremos atentos e poderemos ajudar-te a viver bem e feliz.

– Será que tenho a NF1 porque me portei mal? – pergunta o Tito.

– Não, Tito, não tens NF1 por te teres portado mal. Ninguém tem culpa. Quando temos alguma parte do

nosso corpo doente, sendo que no teu caso tens algumas células doentes (todo o nosso corpo tem células e cada uma delas tem uma função), sofre-se um bocadinho com isso... Mas isto não é um castigo, nós vamos fazer tudo o que pudermos para que te sintas sempre o melhor possível! E acrescentaram:

– Sabes que mais?! Haverá sempre muita gente a ajudar-te – nós, toda a tua família, os teus amigos, os médicos e os enfermeiros. Nunca vais estar sozinho. Dar-te-emos sempre força para teres coragem.



*Isto d'ir ao hospital
é o meu novo normal.
Os doutores tratam as dores
Como quem cuida de flores.
Elas picam,
eles suam,
investigam,
averiguam.
Muitas vezes atenuam!
Levam o meu passou-bem
por serem gente de bem!*



APNF

Associação Portuguesa
de Neurofibromatose

Aventura 2

O Tito e a Neurofibromatose Tipo 1



No dia a seguir a completar sete anos, o Tito teve de ir ao hospital para mais uma consulta com o Dr. Alberto. Enquanto estava na sala de espera, conheceu uma menina chamada Lu, que tinha seis anos. Brincaram e conversaram durante algum tempo.

— Tu também tens manchas na pele? – perguntou o Tito, apontando para o seu pescoço.

— Sim, tenho Neurofo... Neurofibra... Neurofibromatose... É difícil de dizer! – respondeu-lhe Lu.

— Eu também! – O Tito estava espantado, nunca tinha conhecido ninguém com a mesma doença que ele.

— Eu tenho que vir de longe para o médico me ver – disse-lhe a Lu.

— Porquê? – perguntou o Tito.

— Porque os meus pais dizem que o melhor médico está aqui neste hospital. Para além das manchas, também vejo mal... Tenho um olho mau e ainda uns pequenos caroços na pele. – confidencia-lhe Lu, apontando para o seu antebraço.

— Eu só tinha manchas, mas agora apareceu-me um caroço aqui. – diz o Tito, apontando para a parte de cima das suas pernas.



Enquanto as crianças conversavam, as respectivas famílias também trocavam experiências vividas com os filhos devido à NF1. Por vezes, precisamos de sentir e saber que não somos os únicos a passar por algo, que não somos assim tão raros ou estranhos, que existem outras pessoas a passar por desafios parecidos. Quando o Tito ficou sozinho com os pais na sala de espera, perguntou-lhes, pensativo:

— Se a Lu tem a mesma doença que eu e tem um olho mau... Isso significa que eu também vou ter?

— É uma boa pergunta, Tito. A mãe e o pai também já pensaram nisso... A verdade é que tanto pode

acontecer, como não, temos sempre de esperar para saber. Pode até nem acontecer nada de grave. Não conseguimos adivinhar como é que vai estar o teu corpo daqui a um mês, daqui a um ano ou mesmo daqui a dez! Mas isso é assim com qualquer pessoa, ninguém adivinha! Por isso é que todas as pessoas vão ao médico: para irem prestando atenção ao que pode não estar bem. E pode até estar tudo bem e não acontecer nada de grave.

A mãe acrescenta:

— Em relação à Neurofibromatose Tipo 1, cada criança é diferente, com sintomas e sinais próprios, e apesar de vocês os dois terem a mesma doença, a maneira como aparece nos vossos corpos vai variar, inclusive com a idade. É mesmo preciso mantermos uma vigilância apertada... Assim apertadinha... – E deram um abraço bem apertado.

O Tito ficou a pensar na Lu e no seu olho mau. Ao ver o filho tão pensativo, a mãe continuou:

— É por isso que temos de manter as visitas ao hospital. Temos de continuar a ser fortes e corajosos e, claro, a fazer os exames que os médicos pedirem. Mesmo quando é aborrecido e demora muito tempo... É importante para irmos percebendo como é que tudo

evolui enquanto cresces. Com estes controlos todos e esta vigilância, estarás mais acompanhado e protegido para o futuro.

Entretanto, foram chamados para a consulta. Antes de entrar, o pai disse-lhe:

—Tito, vamos confiar em todas estas pessoas, porque elas querem ajudar-te, tal como a mãe e eu, para que tudo corra da melhor forma.

O Dr. Alberto, quando viu o Tito entrar pela porta do consultório, piscou-lhe o olho e perguntou:

— Tito, já estás no primeiro ano da escola! Que crescido! Estás a gostar?



O que é que já sabes sobre a NF1? Escreve num papel ou pede ajuda para não te esqueceres do que vais aprendendo.

O Tito respondeu:

— Sim! Já sei ler e escrever muitas coisas!

— Que bom! Olha, faz-me um favor, desenha aqui o que gostarias de ser quando fores grande.

Enquanto o médico falava com os pais, o Tito desenhou um menino com uma lupa e um chapéu.

— O que faz esse menino? – perguntou-lhe o médico.

— É investigador da NF1 e boa pessoa.

— Que bonito, Tito, e é isso o que tu queres ser quando cresceres?

— Sim, mas... Não sei se é possível ser investigador tendo esta doença...



O Dr. Alberto sorriu e respondeu:

— Não vejo porque não... O mais importante é fazeres o que te faz mais feliz, e tu tens todas as capacidades para isso! Além disso, ninguém faz nada sozinho no mundo, todos podemos precisar de ajuda para aprender e fazer coisas novas. Há momentos em que podemos precisar mais e outros menos.

O Tito sorriu, mais confiante, e abraçou o médico com força. No final da consulta, o Dr. Alberto informou o Tito e a família da existência de uma associação que



apoia doentes com NF1. A associação existe para esclarecer dúvidas relativamente à doença, e organiza atividades para apoiar os doentes, as suas famílias e também os grupos de investigação que estudam esta doença. Assim, as crianças e famílias sentem-se mais acompanhadas! O médico encorajou os pais a contactá-los.

O Tito interrompeu e perguntou:

— E têm investigadores?

Ao que o Dr. Alberto respondeu:

- Na equipa deles penso que não, mas conhecem investigadores à volta do mundo que estão a trabalhar arduamente para encontrar a cura para a NF1.

Quando, daqui a uns anos,
um menino já crescido,
florescido e renascido,
espreitando por uma lente
(sem se saber que o valente
deu uns saltos de gigante),
gritar: eureka!, cá está!,
toda a gente vai saber
que antes já fora às manchinhas
sua pele, quais carochinhas.
Só que hoje vai descobrir,
perceber e revelar
um remédio, com magia
que ninguém antes sabia,
mas vai desenovelar
muitas dores. Pacificar,
fazer sentir devagar
claros sinais de bem-estar.

Por vezes, as consultas do Tito deixam os seus pais com a cabeça às voltas. Um dia, enquanto trocavam ideias, a mãe perguntou:

— Que fazemos? O nosso filho tem Neuro... Fi... Bromatose... Nem consigo dizer bem.

— O melhor é tentarmos perceber esta doença. Somos nós quem melhor conhece o nosso filho: como ele é, do que gosta, o que o assusta, do que precisa... – respondeu o pai.

No meio de tantos pensamentos, dúvidas e emoções, do que os pais do Tito têm a certeza é que, fizesse chuva ou fizesse sol, frio ou calor, fosse de noite ou de dia, estivessem em casa, na escola ou no hospital, o Tito seria muito amado, cuidado e acompanhado pela sua família e pessoas mais próximas.

Outra pessoa que não conseguia evitar preocupar-se com o Tito era o Lucas, o seu irmão mais velho, que muito cedo teve de aprender que o Tito precisava de um bocadinho mais de atenção por parte dos pais. Os dois irmãos adoram brincar juntos, mas por vezes o Lucas não deixa que o Tito faça coisas sozinho porque tem medo que ele se magoe, que seja demasiado frágil e que algo mau lhe possa acontecer...

Um dia estavam a fazer uma caminhada e chegaram a um riacho que o Tito quis saltar, equilibrando-se nas pedras. Imediatamente, o Lucas ofereceu-se para ajudar o irmão, mas o Tito, nesse dia, sentia-se corajoso e disse:

— Obrigado mano! Mas eu sou capaz de fazer sozinho. Ora vê! – E deu um grande salto sozinho. Não caiu, nem se magoou.



E tu, tens alguém
na tua família como
o irmão do Tito?

Quando a família foi à praia, num solarengo domingo, o Tito perguntou ao pai:

— Pai, porque é que o Lucas não tem manchas como eu?

— Tito, esta doença, por vezes, aparece de forma espontânea, como é o teu caso. Isto é, mais ninguém da nossa família tem, surgiu pela primeira vez contigo. Mas outras vezes, aparece porque os pais a transmitem aos filhos. – esclareceu o pai.

— E tu tens, pai? – perguntou o Tito, curioso.

— Não, Tito, não tenho. Na nossa família mais ninguém tem, mas nem todos os casos são assim. Lembra-te da Lu?

— Sim, sim! – disse o Tito.

— O pai da Lu tem a mesma doença que vocês. Quando as pessoas têm a doença podem transmiti-la aos filhos, ou não. A irmã da Lu não a tem. Mas sabes que mais? Hoje em dia já é possível, com ajuda dos médicos, não passar a doença aos filhos. Por isso, um dia, se decidires ser pai, poderás não a passar aos teus filhos.

O Tito ficou pensativo e o pai reparou:

— Pareces-me triste com a conversa...

— Não, estou só a pensar por que é que tenho esta doença, se mais ninguém na família a tem...

— Qualquer pessoa pode ter Neurofibromatose Tipo 1... Podem ser meninos ou meninas. Metade dos meninos que têm Neurofibromatose Tipo 1 são como tu, os únicos na família, e a outra metade são meninos como a Lu, que têm um dos pais com a doença. O Tito insiste:

— Mas como é que isto apareceu?

— O que causa a NF1 é uma alteração num código que existe dentro de nós e que define as nossas características. Esse código contém as características dos teus pais, como a cor dos olhos, do cabelo e da pele. Metade da mãe e metade do pai. Tu és uma boa mistura dos dois.



Os dois soltaram uma gargalhada.

— Pode, no entanto, haver uma pequena alteração nesse código herdado, e olha, aparecem características novas, como por exemplo uma doença. No teu caso foi assim. É como com as letras... Se houver a alteração de uma letra numa palavra, esta deixa de fazer sentido... dou-te um exemplo: “Um gato gordo trepou uma árvore enorme”. Se introduzirmos um pequeno erro nesta frase, como: “Um gato tordo trepou uma árvore enorme”, deixamos de perceber o sentido da frase inicial, concor-
das comigo?

— Sim! Assim o gato já não é gordo, é tordo! – disse o Tito.

— Já lemos as histórias divertidas do *Garfield* e esse gato não teria a mesma piada se não fosse bem gordi-
nho. – recordou o pai.

O Tito sentiu-se confuso com tanta informação. Respirou fundo e disse:

— Obrigado, pai, acho que percebi um pouco mais. Um dia, quando for investigador da NF1, vou saber tudo e vou encontrar respostas para todas as perguntas dos meninos como eu.



— Tenho a certeza que vais, filho. Nós podemos todos ajudar os médicos e cientistas no seu processo de descoberta, e quem sabe, um dia até encontrar uma cura.

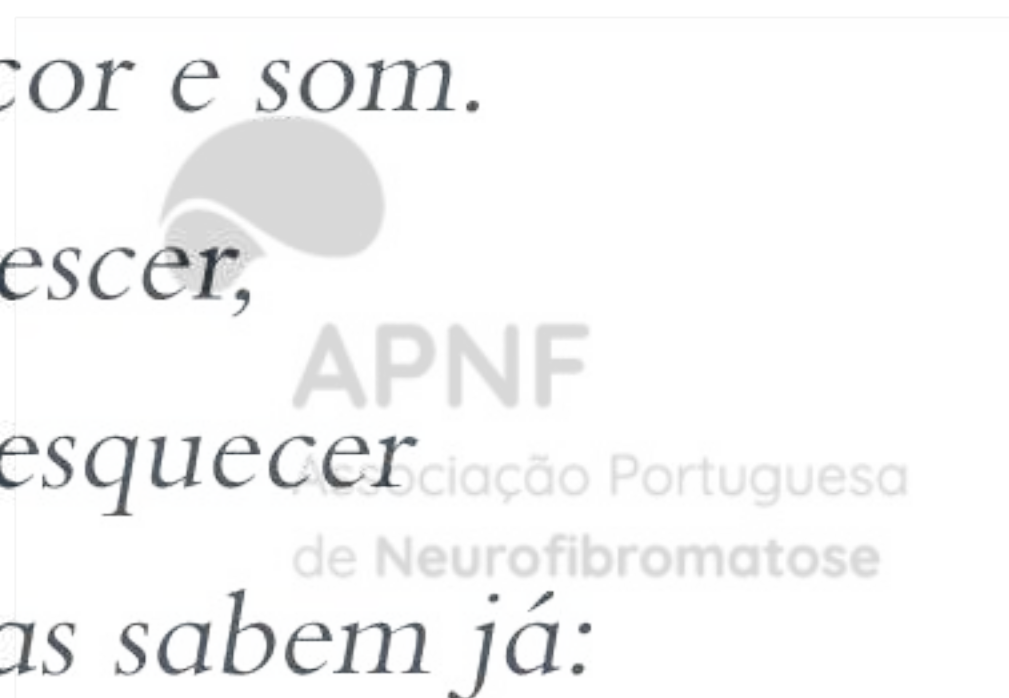
— Eu vou conseguir, pai!



*Quando um menino ladino
leva a peito um sonho bom,
fica escrito no destino,
gravado com cor e som.*

*É só preciso crescer,
estudar e não esquecer
o que as estrelas sabem já:*

*Que Tito será aquele
cujo desvelo e sucesso
está bem fixado na pele.*



Aventura 4

O Tito e a Escola



O Tito vai à escola como todas as outras crianças. Às vezes tem que faltar, por causa das consultas, mas isso faz com que ao voltar no dia seguinte tenha muitas novidades para contar à sua melhor amiga, a Becas. No início, não foi fácil explicar a alguns colegas o que é a Neurofibromatose Tipo 1. Tinha alguma vergonha de mostrar as suas manchas (ainda que até gostasse delas), e dizer o nome da doença causava confusão entre todos, por ser tão extenso e complicado. A Professora Andreia, no entanto, sabe o que é a Neurofibromatose Tipo 1 e ajuda o Tito a sentir-se sempre incluído na turma.

Uma manhã, no recreio da escola, um grupo de crianças mais velhas passou pelo Tito e gozou com ele por ter manchas no corpo: chamaram-lhe girafa e riram-se. Não era a primeira vez que algo assim acontecia, mas por alguma razão, esta em particular afetou muito o Tito – ficou muito triste e nervoso. Não sabia o que fazer. Felizmente, um dos seus amigos assistiu a tudo e foi contar à Professora. Assim que pôde, a Professora Andreia chamou o Tito à parte para conversar com ele:

— Tito, alguém anda a gozar contigo ou a fazer-te mal no recreio da escola? – perguntou-lhe.

— Não, Professora Andreia. – disse o Tito, assertivo.

— Tito, podes contar-me. É muito importante que eu saiba o que se passa entre as crianças da escola. E não te preocupes, eu guardo muito bem segredos, podes confiar em mim.

O Tito, ainda que relutante, acabou por contar:

— Há um grupo de meninos mais velhos que quase todos os dias gozam comigo e me chamam nomes. Hoje chamaram-me de girafa, e eu não sei o que fazer...

— Sabes, Tito, às vezes os meninos que gozam com os outros gostam de os ver zangados ou tristes. Outras vezes, os meninos gozam mas nem imaginam o que os outros possam sentir, e acham que o que fazem não faz mal. Ainda, outras vezes, gozam apenas com base na



ignorância. Eles não sabem a origem das tuas manchas, porque é que as tens e eles não... Parece-me que gozam contigo porque não entendem a tua doença. Se calhar, nem param para pensar em tudo o resto que tu gostas e fazes, tal como eles! Não foram corretos contigo.

A Professora Andreia acrescentou:

— É normal ficarmos zangados e tristes quando gozam connosco. Nessas situações, tens várias opções: podes tentar ignorar ou então dizer que não gostas do que te estão a dizer e pedir para pararem... Aconselho-te a ires sempre ter com um adulto em quem confies para contares o que aconteceu e para que te possa ajudar a resolver a situação. É muito importante, e sabes que podes vir sempre ter comigo!

Os conselhos da Professora não o convenceram. O Tito estava zangado e queria ir embora. No entanto, nos dias que se seguiram, tentou colocá-los em prática. Não foi fácil, mas não desistiu. Tentou ignorar os comentários, foi sempre brincar para outro sítio, e inclusivamente desabafou com a Becas sobre o quanto ficava irritado e triste com aquele grupo de rapazes. Passado algum tempo, as crianças que gozavam com ele perderam o interesse em aborrecê-lo e deixaram-no em paz. Afinal,

os conselhos da Professora Andreia tinham dado bom resultado.

Na semana seguinte, foi realizada uma festa na escola para todas as famílias. Uma das atividades dessa festa foi um concurso de talentos. Todos os alunos que quisessem apresentavam os seus talentos – tocar um instrumento, cantar, desenhar, fazer malabarismo... Tudo contava. No final da festa, foi anunciado o vencedor do concurso: o Tito! Acontece que o Tito tem muito jeito para cantar – impressionou todos os presentes! Os professores, a sua família, os seus amigos... Todos estavam maravilhados!



Quando terminou a canção, todos o aplaudiram, e o Tito não podia ter ficado mais feliz. Até um dos meninos que costumava gozar com ele veio felicitar. Nessa noite, o Tito foi para casa muito contente. Talvez fosse possível tornar-se amigo de quem antes gozava com ele.

Quando está na escola, por vezes, o Tito não consegue fazer os trabalhos logo à primeira, apesar de conseguir responder rapidamente às perguntas da Professora. É algo que o frustra, pois não entende por que é que consegue fazer tão bem umas coisas e outras não. Claro que quando se sente mais zangado, torna-se mais difícil pôr as ideias em ordem e responder corretamente aos exercícios. O que o Tito ainda não sabe, mas que

ARNE
Associação Portuguesa
de Neurofibromatose



E tu, tens algum
amigo ou amiga
especial?

vai aprender, é que ele não está sozinho: há muitos meninos que não conseguem fazer as coisas com a mesma velocidade ou destreza que outros. Podem demorar mais tempo a completar os seus trabalhos, mas com mais ou menos ajuda, acabam por fazê-los bem, e isso não faz deles melhores ou piores. O importante é ir sabendo o que é mais fácil ou mais difícil para cada um de nós!

A Becas, melhor amiga do Tito, está sempre atenta à sua evolução na escola. É uma menina observadora e compreensiva, que gosta de ler e de contar histórias. É quem melhor o conhece na escola inteira e é a sua parceira favorita para andar de baloiço.

A Becas começou a reparar que o Tito estava a dar alguns erros ortográficos e a dizer mal uma palavra ou outra... Como lê muito, ela tem mais facilidade em escrever e compreender textos, pelo que decidiu ajudá-lo. Apesar de um pouco envergonhado, o Tito aceitou a ajuda da amiga. Confiava nela e queria sentir-se melhor com os seus resultados na escola, por isso decidiu tentar e aceitar a ajuda da amiga.

Todo o tempo que passou com a Becas levou-o a ler mais – via como ela ficava feliz quando terminava uma história e ficava fascinado com as aventuras que ela partilhava com ele. Passavam muito tempo a ler no

recreio, só os dois. Alguns colegas gozavam com eles, mas isso agora era algo que não importava: o Tito sentia-se apoiado e seguro, e sabia que não estava sozinho.

Com o tempo, o Tito conseguiu ultrapassar as suas dificuldades na escrita, e a Becas ficou muito contente por saber que o tinha ajudado. O Tito aprendeu que os talentos de uns podem ajudar outros a serem melhores, e que só porque ele tinha dificuldades numas coisas não significava que não pudesse ser bom noutras.



*Um mais um não são só dois,
se soubermos contar bem.*

*Se o Tito recebe ajuda,
mais alguém também obtém
muito mais do que lhe deu,
pois ao semear colheu.*

*Numa escola só aprende
quem se dispõe a ajudar,
pois recebe muito mais
que se num canto ficar.*

*Todos têm seus talentos,
necessário é descobrir:*

*Eu danço quando tu cantas,
eu leio porque me encantas,
sabemos chorar e rir,
pois a vida assim é feita:
tanto dói como deleita.*



APNF

Associação Portuguesa
de **Neurofibromatose**

Aventura 5

O Tito e as Emoções



Quando a campainha da escola tocou a anunciar o fim do dia, todas as crianças saíram das salas de aula a rir e a gritar de alegria, com a exceção do Tito, que se sentia tristonho. Apetecia-lhe chorar, não se sentia bem. Quando a Becas deu conta, perguntou-lhe o que se passava.

— Às vezes fico triste quando penso na minha doença... Estou cansado e sinto que vou ser sempre mais fraquinho que os outros.

— Acho que consigo entender... Se calhar é mesmo normal ficares triste, às vezes... Mas olha que quando olho para ti, não te vejo assim. Tu és muito mais do que a tua doença. Há tanta coisa boa em ti, como por exemplo... Desenhas e cantas bem! E és o melhor amigo do mundo. – disse-lhe a Becas, com um sorriso.

Ele ficou pensativo, não convencido do que a amiga lhe dizia, e ela continuou:

— Sabes... Quando me sinto triste, tento fazer coisas que me ajudem a aguentar melhor a tristeza. Por exemplo, às vezes peço à minha mãe para encher a banheira e tomo um banho de água quentinha com muitas bolhas de sabão! Também gosto de ouvir a minha música preferida enquanto brinco! Às vezes leio

e outras vezes passo tempo com a minha família ou com os meus amigos... Deixa-me muito bem disposta. Mas sabes... O que eu mais gosto de fazer quando estou triste é abraçar o meu peluche preferido. É tão fofinho!

O Tito ouviu-a, esboçou um sorriso e quando chegou a casa deu um abraço muito apertado ao seu peluche favorito. Sentiu-se logo melhor.

Apesar de ter momentos em que se sente triste, na grande maioria dos dias o Tito sente-se extremamente feliz. Por exemplo, quando os pais dele e os da Becas



Gostas das ideias da Becas? O que fazes quando te sentes triste ou zangado?

combinam ir a um parque para os dois poderem brincar e correr juntos, fica tão contente! São muitas as coisas que o fazem sentir-se feliz, e aquilo de que mais gosta é andar de baloiço com a sua melhor amiga. Parece que voam! Sente-se tão alegre que só lhe apetece dar pulos de alegria e rir até lhe doer a barriga.

Quando está mais feliz tem mais paciência, não se zanga por causa de pequenos problemas, é mais simpático e amigo dos outros. Também sente que quando está feliz é mais fácil ajudar os amigos que estão tristes ou zangados. Ele sabe o que é sentir-se triste, e não gosta





de ver os amigos assim, pelo que está sempre pronto para os ajudar a sentirem-se melhor. Ajudar fá-lo sentir-se bem!

Às vezes, quando se vai deitar, tem medo do escuro. Vê sombras e os barulhos da casa à noite assustam-no. O pai e a mãe sabem isso, pelo que, para o ajudar, colocaram uma luz de presença no seu quarto. Muda de cor se ele carregar num botão – algo que o diverte, mesmo antes de adormecer. O Lucas também tem uma, e isso tranquiliza o Tito: todos temos medos. Com aquela luzinha, durante a noite, sente-se mais seguro.

Por vezes, o Tito também sente raiva. Um dia, chegou a casa com uma cara muito zangada e vermelha, apetecia-lhe atirar coisas ao chão. O pai, com calma, perguntou-lhe:

— Pareces-me muito irritado. Queres contar-me o que se passou para estares assim? O que aconteceu hoje na escola?

O Tito continuou calado, tenso, de braços cruzados. O pai teve uma ideia:

— E se desenhasses o que estás a sentir? Tens aqui uma folha de papel e alguns lápis de cor...

— Esta é uma pedra má, hoje de manhã tropecei nela. – disse o Tito, irritado.

— Realmente é má... E magoaste-te?

O Tito desenhou um menino ao pé da pedra e disse:

— Este é o Henrique, um menino muito tonto.



Riu-se quando tropecei na pedra, e depois quando caí. – pousou os lápis na mesa e voltou a cruzar os braços.

— O Henrique não se devia ter rido de ti quando caíste, principalmente quando te podias ter magoado. Que me dizes de amanhã voltarmos ao sítio onde caíste e pormos a pedra fora do caminho dos meninos? Assim evitamos que outros meninos caiam e passem pelo mesmo. – sugeriu o pai.

— Acho que é uma boa ideia. – e o Tito sorriu.

— Obrigada por me contares o que aconteceu. – disse o pai, e deu-lhe um abraço carinhoso.

Ter partilhado o que aconteceu com o pai, através de um desenho, ajudou o Tito a ficar bem, mesmo tendo sentido muita raiva pelo que lhe tinha acontecido. E, quando o pai lhe apresentou uma solução que faria com que ele ajudasse outras crianças a não terem de passar pelo mesmo, ficou contente e sentiu que tinha poder sobre a vida.

As emoções fazem parte da nossa vida, e passar por todas e cada uma, tanto quanto aprender a aceitar e lidar com elas, é algo muito importante. O Tito, com ajuda da família e dos amigos, vai encontrando maneiras de se expressar e crescer a sentir tudo o que sente, sem necessidade de reprimir.

Quando a emoção me vence,
seja raiva ou alegria,
dou-lhe toda a atenção,
porque é ela que me guia.
Se estou feliz, sou bonzinho;
se zangado, fico mau
tal qual como o meu vizinho
com cara de carapau.
É preciso estar atento
p'ra não ser comido vivo
dentro da lata da fúria,
ou da queixa e da lamúria.
É preciso ter amigos,
saber falar do sentir,
poder ser bom, estar activo
e a raiva toda despir
como quem muda de roupa:
ficar com ar de garoupa,
que isto de ser carapau
é foleiro e muito mau.



Fim.

Uma carta do Tito, para ti

Provavelmente, o Tito terá de voltar, um dia, a entrar na nave espacial. Terá de voltar a contar até dez e a agarrar na mão dos pais, enquanto lhe tiram sangue. Terá de procurar outras formas de se manter calmo enquanto os médicos o examinam com as mãos, às vezes frias e, quem sabe, terá algo mais para além das manchas no seu corpo e os pequenos caroços. Mas o Tito tem uma coisa muito valiosa no seu coração que o torna muito especial: a coragem.

A coragem não faz desaparecer o medo e os dias difíceis. A coragem é como um poder extra que nos faz enfrentar e viver os dias difíceis, o melhor possível.

A coragem do Tito vê-se de maneiras diferentes: quando chora e pede ajuda, quando pede desculpa por se zangar, quando brinca com os amigos, quando aguenta tirar sangue, quando faz o que os médicos dizem, mesmo que esteja cansado, quando tem sonhos maus e desperta, quando ajuda outros meninos... O Tito deseja viver bem, sem deixar que a doença estrague os momentos da sua vida. Está também decidido a ser boa pessoa e ajudar outros meninos que também têm as manchas. E quer deixar uma mensagem para ti:

“As consultas que ainda estão para vir poderão ser muitas, mas eu estou sempre curioso por saber o que os médicos vão fazer. Medirão a minha altura? Estou sempre a crescer... Talvez meçam a minha cabeça também! Eu sei que há sempre uma parte de medições e apalpadelas e já quase que adivinho o que me vão fazer a seguir! Talvez me coloquem aquela pulseira larga que me aperta o braço e faz aparecerem números num ecrã. Convosco também acontece assim? A minha mãe dá-me sempre a mão e eu aperto-a com muita força. Ela aguenta! Disse-me que vou voltar a entrar na grande nave espacial, que faz uns barulhos enquanto tira muitas fotografias à minha cabeça e ao meu corpo. É a partir dessas fotografias que o médico percebe como é que estou a crescer e se a Neurofibromatose me está a dar problemas!

O meu pai também me disse que, às vezes, nas consultas, o médico irá fazer algumas perguntas e eu nem sempre saberei responder, mas não faz mal, pois os meus pais estarão lá comigo para me ajudar. Como eu quero ser investigador, também faço muitas perguntas sobre coisas que percebo menos bem. O médico ou os meus pais explicam-me tudo o que eu preciso de saber. Perante tantas questões e incertezas, uma coisa é certa: nasci corajoso! E tu?”

Sabias que, os meninos que têm Neurofibromatose Tipo 1 são todos diferentes?

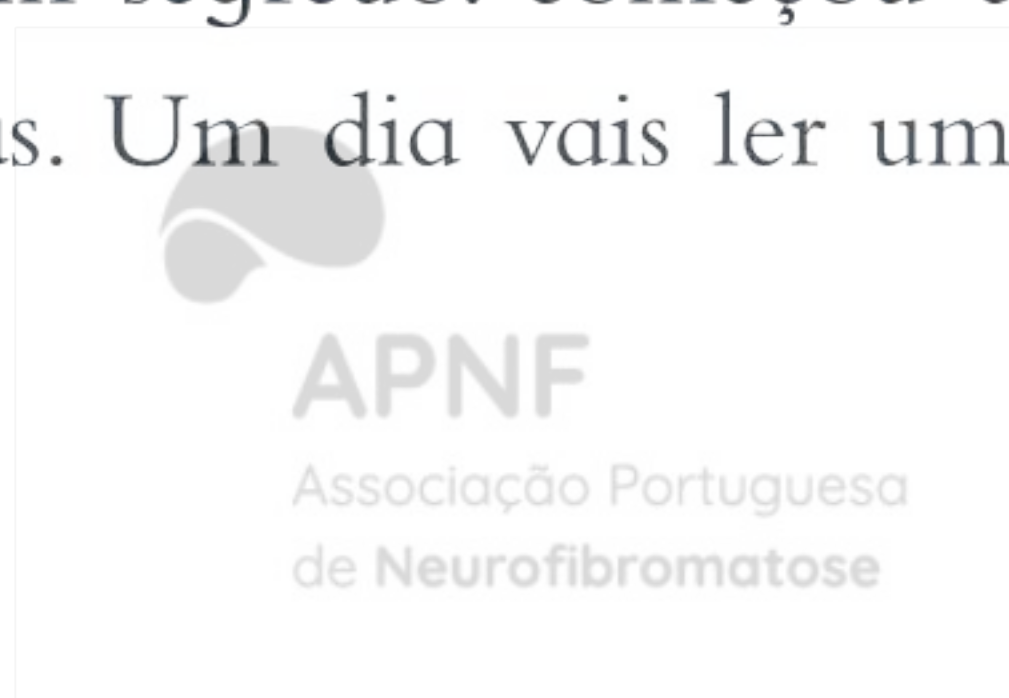
A Neurofibromatose Tipo 1 pode expressar-se de diferentes formas: existem meninos com mais manchas que outros, existem meninos que usam óculos, existem meninos que têm as costas um pouco curvadas... Mas todos somos diferentes de alguma forma. Nem os irmãos gémeos são exatamente iguais! Todos nós temos algo especial que nos torna diferente dos outros. Nesta história, vimos que o Tito e a Lu são diferentes. Há também outros meninos que o Tito foi conhecendo, que também têm NF1 e são diferentes dele:

A Bia vive numa pequena cidade perto de Braga. Tem uma irmã mais velha. A Bia, quando for grande, quer ser cozinheira. Tem algumas dificuldades em compreender o mundo que a rodeia, não percebe bem o que lhe dizem e custa-lhe dizer certas palavras. É por isso, que a sua irmã mais velha a acompanha e ajuda. Explica-lhe as coisas devagar e com palavras simples.

O João tem 5 anos. Vive com os pais e uma cadelinha. Mesmo tendo de ir ao hospital algumas vezes e tomar uns medicamentos que o deixam mais cansado,

a sua família aproveita o fim de semana para ir ao parque, passear ou visitar a família. O João é uma criança muito popular. Aquilo de que mais gosta é de abraços e beijos, é muito carinhoso.

A Teresinha também tem NF1 e adora ler. Tem imensas coleções de livros. Os livros dela são especiais, pois estão escritos em *braille*: a Teresinha vê muito mal, pelo que teve que aprender a ler e escrever numa língua adaptada, e agora todos os seus livros são assim... Especiais. Ela tem um segredo: começou a escrever as suas próprias histórias. Um dia vais ler uma história escrita pela Teresinha!



“

“Por vezes, precisamos de sentir e saber que não somos os únicos a passar por algo, que não somos assim tão raros ou estranhos, que existem outras pessoas a passar por desafios parecidos.”

”



APNF

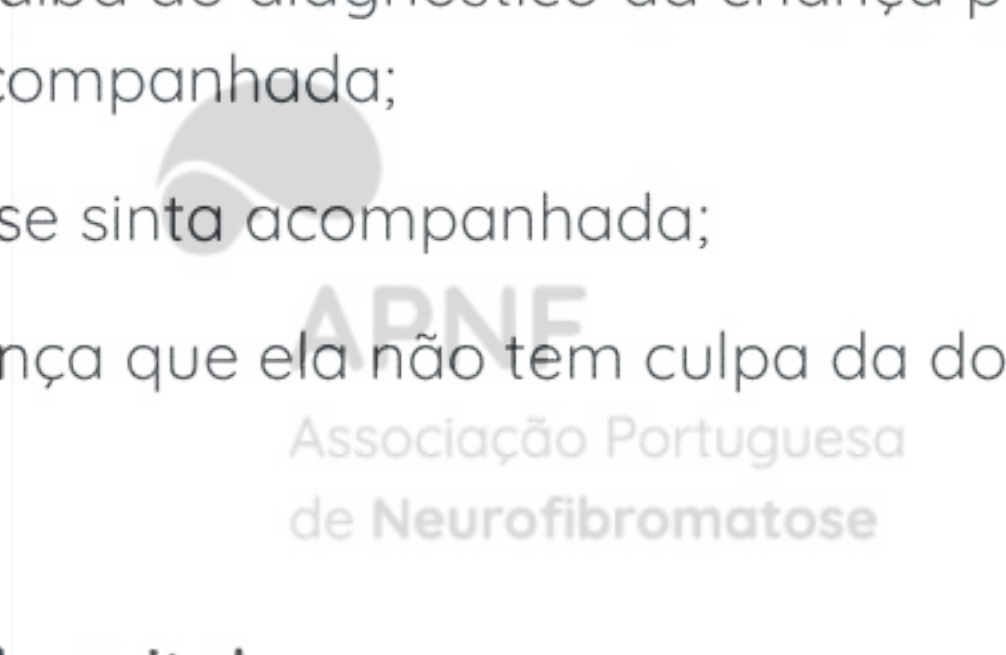
Associação Portuguesa
de **Neurofibromatose**

Dicas para os pais

Se a Neurofibromatose Tipo 1 (NF1) for vigiada, poderá não afetar de forma grave a qualidade de vida da criança. Um acompanhamento médico regular é essencial e deve ser assegurado por várias especialidades médicas. Os sinais e sintomas são variáveis com a idade e diferem de pessoa para pessoa. A NF1 não define uma pessoa. Os doentes podem ter desejos, ambições e sonhos. Devem tentar ter uma vida o mais normal possível. É uma doença rara, mas existem mais crianças com esta doença. Cerca de 4.000 pessoas em Portugal têm esta doença.

É importante...

- que os pais e/ou outros familiares estejam envolvidos;
- que a criança também seja informada e envolvida, passo a passo, de acordo com a sua idade e necessidades;
- que a escola saiba do diagnóstico da criança para que possa ser devidamente acompanhada;
- que a criança se sinta acompanhada;
- garantir à criança que ela não tem culpa da doença. Ninguém é culpado!



Dicas sobre as idas ao hospital:

- Criar um diário de bordo (sobre a doença ou das idas ao hospital);
- Promover que a criança/jovem prepare a sua mala para o dia em que vão ao hospital e escolha os brinquedos e os snacks (dentro do que é possível);
- Na ressonância magnética, ler uma história à criança, conversar ou levar música para que a criança tolere melhor o tempo em que está no aparelho;
- Registrar elogios que pode utilizar com a criança no processo de adaptação à doença (ex: “Repara como estiveste tão bem”, “Estou tão feliz por teres...”);
- Definir uma lista de recompensas/surpresas com o seu filho quando ele tiver melhorias nas situações que lhe são difíceis (ex: ir jogar à bola, convidar um(a) amigo(a) para dormir em casa, comer o prato preferido, etc);

- Pensar em recompensas para si pela tarefa difícil de ser mãe/pai nestas situações (ex: ir beber um café com amigos, dar um passeio, tomar um banho de imersão, etc);

Sobre respeitar as diferenças de cada um:

- Para superar situações semelhantes às que ocorreram com o Tito, é preciso estar atento para oferecer ajuda. Muitas vezes, nestas situações as crianças têm receio de dizer a verdade ou acham que de alguma maneira corre melhor se disfarçarem ou fugirem ao assunto;
- Os adultos devem explicar às crianças algumas estratégias para lidar com estas situações:
 - Devolver à criança que alguns meninos gostam de ver os outros meninos irritados e se forem ignorados não conseguirão o seu propósito.
 - Explicar à criança que deve evitar recorrer à violência física e verbal (ex: empurrar, bater, chamar nomes), isso conduzirá a mais dificuldades e pode colocá-la em perigo.
 - Transmitir à criança que, em situações em que a magoem, roubem, ameacem ou a obriguem a fazer algo contra a sua vontade, deve contar a um adulto da sua confiança. Muitas vezes, a conversa ajuda as crianças a aprenderem a lidar melhor com essas situações e a dizer o que sentem. As crianças não devem ter vergonha de dizer a um adulto de confiança;

Em relação às dificuldades escolares que as crianças possam sentir:

Todos temos dificuldades, seja em matemática, seja em português, ou mesmo em ambas as disciplinas, mas existem outras competências e atividades em que podemos ser muito bons: desenho, teatro, desporto, cozinha, etc.

Preste atenção aos gostos do(a) seu(sua) filho(a) e enalteça as suas qualidades.

É importante partilhar com as crianças experiências pessoais. Por exemplo, algo que à primeira vista parecia uma desvantagem em relação aos outros pode acabar por ser uma parte muito importante da sua vida.

Vamos jogar um jogo para aprendermos a valorizar as qualidades do(a) seu(-sua) filho(a)!

Faça uma lista, em conjunto com ele(a), de tudo o que ele(a) não gosta em si próprio. Pode ser qualquer coisa, partes do seu corpo, competências ou objetos.

Depois, a partir dessa lista, unam forças e pensem em três maneiras de potenciar positivamente essas características.

Transmita à sua criança certas ideias construtivas e apaziguantes, como por exemplo:

- É importante reconhecemos a nossa individualidade - A aparência, a saúde e a personalidade diferem entre todos nós. Cada um de nós é único;
- Não devemos maldizer uma pessoa que é diferente. Ela tem certamente algo especial;
- Podemos reparar nas diferenças, que sabemos que existem, tal como os outros reparam. Devemos falar abertamente disso. A nossa cabeça está habituada a comparar e a avaliar (é bom, é mau, é feio, é bonito, etc) mas é bem melhor apenas observar. Ao observar aprendemos a descobrir coisas novas e únicas todos os dias e não precisamos deixar ninguém mais triste por cada coisa que descobrimos;

Sobre lidar com as emoções

Partilhar os sentimentos com alguém (amigo ou familiar) pode fazer com que a criança se sinta melhor. É natural sentirmos diferentes emoções, temos direito a ter momentos em que nos sentimos tristes, infelizes ou zangados. Todos temos emoções, e os pais também as têm (pode aproveitar e demonstrar à criança o que está a sentir).

Em relação ao medo...

- O medo é uma emoção tão válida e importante como qualquer outra.
- Evite brincar com os medos da criança ou ignorá-los, pois, aquilo que parece engraçado a um adulto, pode ter contornos extremamente reais e assustadores aos olhos dos mais pequenos;
- Quando a criança tem medo, irá procurar um adulto. É importante mostrar calma, tranquilidade, segurança e disponibilidade;
- O adulto deve demonstrar sempre atenção e respeito pelo que a criança diz e sente. É importante que o adulto sugira alguma atividade ou um desafio, para não gerar a ideia de que só aguenta o medo “fugindo” dele;
- Incentive a criança a falar sobre os seus medos. Saber expressar os medos em palavras faz com que esses medos se tornem um pouco

menos assustadores para a criança, mais fáceis de lidar;

- É importante ouvir com atenção o que a criança tem a dizer e questioná-la abertamente acerca daquilo que a inquieta;
- Ajude a criança a identificar a fonte do medo e a expressá-lo;
- Pense juntamente com a criança em possíveis soluções para o próprio medo da criança, para que ela se sinta mais segura e ganhe algum controlo da situação (como por exemplo a colocação de uma luz de presença, no caso do Tito);

- Atividades a desenvolver com a criança que ajudam na expressão e resolução do medo:

- Ajude e estimule a criança a utilizar o seu conhecimento sobre o mundo e a sua imaginação para superar o medo;
- Por exemplo, quando uma criança imagina que um homem mau ou um monstro irá aparecer, ajude-a a criar uma imagem de um cavaleiro, um anjo ou um super-herói que irá superar a situação. A imaginação das crianças, bem direccionada, pode ajudar muito a reduzir o medo;
- Desenhe o medo com a criança (por exemplo, um monstro), colocando alguma expressão (zangado, assustado etc.). Desta forma, a criança poderá encarar o problema com mais leveza;
- As histórias infantis são muito importantes em qualquer processo de superação, porque as crianças muitas vezes identificam-se com a personagem e não se sentem as únicas com esse medo: “Alguém sente o mesmo que eu!”. Pode perguntar como é que a personagem em questão resolveu o seu medo ou como poderia ter feito de outra forma (utilize de preferência exemplos sem envolver o medo da criança).

- É importante mostrar à criança que há sempre soluções!

- Abraços: ajudam a reduzir as preocupações das crianças e a acalmá-las. Os abraços são especialmente calmantes e emocionalmente benéficos para as crianças com medo;
- Em situações de medo, objetos de proteção ou que dão a sensação de segurança, proporcionam calma e conforto à criança (ex: um peluche, um brinquedo, uma manta);
- Reforço positivo: sempre que a criança supera um medo, pode receber um autocolante e fazer uma colecção. Um mimo especial

ao pequeno-almoço, brinquedos ou outros prémios, são também formas marcantes de recompensar a criança e reforçar a sua autoconfiança. Além disso, podem ser verbalizadas frases de reconhecimento positivo, como: “Ena, que valente!”; “Gostei de te ver reagir assim, forte e corajoso”.

Em relação à raiva...

- Raiva, injustiça e zanga devem ser sempre levadas a sério. Poderá dizer à criança, algo como: “Estás mesmo zangado, deves ter motivos para estar tão chateado, isso é mesmo injusto!”;
- Incentive a criança a expressar os motivos da sua insatisfação;
- Pode pedir-lhe para escrever algumas palavras sobre o motivo da sua raiva ou fazer um desenho para expressar os motivos da sua insatisfação;
- A distração pode ser útil para as crianças que ficam mais presas ao que sentiram ou fizeram. Isso permite-lhes descobrir que é possível voltar a sentir e fazer outras coisas podendo, mais tarde, e de forma mais distanciada, lidar com o que aconteceu;
- Proponha uma atividade ou brincadeira que distraia a criança (ex: um jogo, um passeio para espalçar-se ou um filme para verem juntos);
- Realizar movimentos que fazem a criança prestar atenção ao próprio corpo é uma boa estratégia para acalmar, como por exemplo, abrir e fechar as mãos ou inspirar e expirar;
- Dê tempo;
- Caso a situação que despoletou o sentimento de raiva tenha ocorrido em casa, saia de perto da criança e deixe-a um pouco sozinha. Dê-lhe algum tempo para que ela se possa acalmar, refletir e ver a situação com mais clareza. Isso poderá ajudá-la a tranquilizar-se;
- Pode também estabelecer um cantinho na casa para onde todos possam ir acalmar-se quando sentirem raiva (nestas situações, o adulto pode sugerir esse local à criança, mas nunca obrigá-la a usá-lo);
- Depois da raiva passar, converse com a criança - Procure perceber e fazê-la entender também o que a deixou tão nervosa e que estratégias pode utilizar para enfrentar essas situações. Isto pode prevenir novos ataques de raiva ou acelerar a sua resolução.



APNF

Associação Portuguesa
de **Neurofibromatose**

Sobre a APNF

A APNF nasceu em 1999 da iniciativa de um grupo de doentes, profissionais de saúde, familiares e amigos directa ou indirectamente relacionados com as três doenças que se enquadram nas Neurofibromatoses (NF). A APNF conta atualmente com cerca de trezentos associados em todo o país e tem quatro pilares de actuação: pretende ser um ponto de difusão de informação científica e clínica sobre as NF para os doentes e famílias, comunidade clínica e para a sociedade em geral; apoiar os pacientes e seus familiares/cuidadores; contribuir para a descoberta de uma cura para as NFs; e criar um centro multidisciplinar para o tratamento destas doenças. Pretendemos continuar a reduzir o impacto da NF na vida dos doentes e seus familiares/cuidadores. As Neurofibromatoses são doenças genéticas, raras e incuráveis até ao momento. Predispõem para o aparecimento e crescimento de tumores no sistema nervoso. Atingem cerca de 4.000 pessoas em Portugal, 250.000 Europeus ou 2,5 milhões em todo o mundo.

A APNF tem realizado Encontros Anuais de modo a promover a partilha dos avanços científicos a nível: do conhecimento das doenças; da informação sobre o acompanhamento médico que os portadores de NF podem ter; do esclarecimento e partilha de questões sociais/laborais e jurídicas que afetam os portadores de NF; do encaminhamento no acesso ao ensino superior para portadores de doenças raras; das campanhas de sensibilização públicas como o Shine a Light on NF realizada em Lisboa (maio 2019), evento esse com eco em várias cidades europeias; do planeamento estratégico da atividade da Associação envolvendo os associados; da partilha de práticas com outras associações, bem como a partilha de experiências entre portadores de NF, familiares e amigos. Nestes encontros participam doentes, familiares, amigos de portadores de NF e quase sempre elementos da classe médica como oradores.

A atividade da APNF tem crescido. Para melhor cumprirmos a nossa missão, trabalhamos ativamente na sensibilização da sociedade civil para estas doença e seus efeitos.

A APNF pretende continuar a reduzir o impacto da NF na vida dos doentes e suas famílias/cuidadores, usando todos os meios, quer sejam eles digitais, tecnológicos ou presenciais.

A APNF faz parte da rede europeia de Associações congéneres Europeias, NFPU (*NeuroFibromatosis Patients United*).

A Neurofibromatose em idade escolar

A idade escolar pode apresentar vários desafios nas crianças com neurofibromatose, por dificuldades variadas de aprendizagem, que podem passar por: déficit de atenção e hiperatividade; dificuldades ao nível da motricidade (tanto fina como coordenação motora); problemas de linguagem e no desenvolvimento social e emocional. De momento, não é possível antecipar como cada criança diagnosticada com NF será afetada por estas dificuldades. Mais ainda, muitas das manifestações das doenças (manchas café com leite, neurofibromas, etc). São visíveis e criam alterações estéticas, que têm muitas vezes impacto negativo na integração da criança em meio escolar por problemas na socialização ou sentimento de diferença. Devido aos problemas expostos acima, as crianças com NF devem ter acompanhamento escolar e/ou psicológico, sempre que se verifique ser necessário.

As neurofibromatoses, por serem doenças raras, são pouco conhecidas. A NF tipo 1 é a doença que pode ter maior impacto em idades precoces. Quando as manifestações das doenças não são fortemente limitantes, tendem a ser minorizadas. Assim sendo, as crianças não são encaminhadas para um acompanhamento médico e/ou escolar especializado. Na formação de professores e especificamente na área da educação especial, não há qualquer referência a esta doença, e normalmente há um total desconhecimento por parte dos docentes. As limitações provenientes da doença, sendo algumas, comuns a outros contextos clínicos, constituem “Barreiras à Aprendizagem”, as quais estão designadas na alínea e) do artigo 2º do Decreto-Lei nº 54/2018. Dada a variabilidade de manifestações da doença (de natureza física, sensorial, cognitiva, socioemocional) que podem afetar cada criança, vários poderão ser os obstáculos à aprendizagem, comprometendo seriamente o seu sucesso escolar. Se estas barreiras forem analisadas no contexto da doença, poderão mais facilmente ser delineadas medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão, adequadas à situação específica da criança. Para tal, é importante sensibilizar docentes, equipas multidisciplinares, órgãos de gestão das escolas, bem como pais e encarregados de educação, que muitas vezes não estão informados acerca das dificuldades de aprendizagem que as crianças com NF podem apresentar.

A ação da APNF pode aqui ser fundamental para alertar e informar sobre a NF e redes de equipas de apoios. Estamos aqui consigo, e para si!

Agradecimentos

Inês Cabral da Fonseca, outubro 2020
Psicóloga

A todos os meninos e meninas que acompanhei e acompanho com Neurofibromatose Tipo 1, que me inspiraram para poder elaborar esta vossa (e minha) história.

À Ana Santos pela orientação, carinho e dicas constantes que me foi dando ao longo do tempo.

À APNF que sempre apoiou este meu sonho e, em especial à Ana Elisabete Pires, à Marta Amorim, ao David Gonçalves e ao Theo Fernandes.

À Associação das Famílias dos Diplomatas Portugueses, que permitiu o financiamento da ilustração e edição do livro. Assim como a impressão de 60 exemplares entregues de forma gratuita a crianças e diferentes instituições.

E... à Mafalda Mota. Sem ela, este livro não teria o mesmo encanto. Desde o primeiro dia que me apaixonei pelo seu projeto. Um obrigada gigante pelas suas contribuições.

Finalmente, e nunca com menos valor, a todos aqueles amigos, colegas de trabalho e família que estiveram ao meu lado neste projeto.

Inês Cabral da Fonseca

Nascida em Lisboa, concluiu o mestrado integrado em psicologia clínica na Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa em Julho de 2019, onde esteve envolvida em diversos projetos da Associação de Estudantes. Trabalhou desde 2013 com crianças e jovens em festas de aniversários e pausas letivas numa empresa de eventos educativos e lúdicos.

Desde cedo que o seu interesse é no desenvolvimento e comportamento das crianças e jovens e nos desafios associados aos mesmos.

Em outubro de 2019 propôs à Associação Portuguesa de Neurofibromatose (APNF) a Implementação do projeto Psicologia na APNF, de forma a dar resposta especializada na área da psicologia clínica a crianças, jovens e cuidadores.

Apoios recebidos

A APNF tem recebido diversos apoios: da Câmara Municipal de Lisboa na cedência de um espaço não habitacional para sua sede, do Instituto do Emprego e Formação Profissional para o estágio profissional remunerado de uma psicóloga clínica (autora deste livro) e a sua especialização nas Neurofibromatoses, na reconstrução da sede com a oferta de materiais e mão de obra especializada, da Associação das Famílias dos Diplomatas Portugueses e Associação do Bazar do Corpo Diplomático para a edição e ilustração deste livro, da Direcção Geral da Educação com o deferimento do pedido de mobilidade estatutária de um docente para o ano lectivo 2020/2021, que prestará apoio pedagógico a crianças e jovens com NF1, e ainda intervenção escolar sempre que necessário/possível.



APNF

Associação Portuguesa
de **Neurofibromatose**

www.apnf.pt

(+351) 960 173 375

info@apnf.pt

facebook.com/APNFpt

youtube.com/channel/UCCkT5j0abQaYHtRe3InGAiQ/

Sobre o projeto Heróis sem Capa

A Heróis sem Capa começou por ser um projeto de investigação para o Mestrado em Edição e Publicação da Universidade Pompeu Fabra - Barcelona School of Management. O plano original para o projeto nada tinha a ver com o que acabou por se tornar: uma coleção de livros para os mais pequenos que oferece um repertório de histórias inspiradas em pessoas reais que, de alguma maneira, vivem ou viveram uma vida digna de heróis. Apesar de diferentes, as histórias da coleção partilham o mesmo objetivo: o amor próprio e a auto-superação.

O projeto, sob o título original de *Héroes sin capa*, ganhou o segundo prémio extraordinário do Mestrado em Edição e Publicação, atribuído pela entidade de direitos de autor de Espanha (CEDRO) e pela própria faculdade, no ano de 2018.

Hoje, a Heróis sem Capa é um projeto que celebra heróis reais através da ilustração e a literatura infantil, usando-as como ferramentas para inspirar e mostrar às crianças que o nosso valor vem de dentro, que um herói o podemos encontrar em todo o lado, que todos temos super poderes e que não é uma capa que nos dá o estatuto de herói. Celebra heróis reais, com histórias de vida reais de todas as formas e feitios, através da arte e da literatura.

HERÓIS
sem capa

www.heroissemcapa.com
info@heroissemcapa.com
[instagram.com/herois.sem.capa](https://www.instagram.com/herois.sem.capa)

As Aventuras do Tito - O Tito nasceu corajoso

Projeto da Associação Portuguesa de Neurofibromatose e Heróis sem Capa

Texto: © 2020, Inês Cabral da Fonseca,
em colaboração com Ana R. Santos e Mafalda Mota

Poemas: © 2020, Risoleta Conceição Pinto Pedro

Ilustrações: © 2021, Mafalda Mota (Heróis sem Capa)

Todos os direitos reservados.

Revisão de texto: Risoleta Conceição Pinto Pedro
Paginação e capa: Mafalda Mota (Heróis sem Capa)

Associação Portuguesa
de Neurofibromatose

ISBN: 978-989-33-1504-0

Impressão: Gráfica Manuel Barbosa & Filhos, Lda.

A presente publicação não pode ser reproduzida, nem transmitida, no seu todo ou apenas em parte, por qualquer processo eletrónico, mecânico, de fotocópia, gravação ou outros, nem ser introduzida numa base de dados, difundida ou de qualquer outra forma copiada para uso público ou privado, além do uso legal como breve citação em artigos e críticas, sem a prévia autorização por escrito do representante legal da Associação Portuguesa de Neurofibromatose.

