



Alma Inclusiva

Lilia Monteiro - É escritora. Em 2017, lançou o livro “Diários de um baby”, pela editora Oficina das Letras, edição que foi traduzida para a Língua Inglesa. Em 2020, lançou seu segundo livro, “Os Diários de Luke Wygand”, pela editora Construtores de Memórias. É colunista do site “O Segredo” e da revista “Statto”. Seu blog pode ser acessado:

liliamonteiroblog.wordpress.com



Para além da empatia

Eu não conseguiria falar de inclusão, sem mencionar o meu neto Luke que nasceu com uma condição genética rara. O diagnóstico, através de uma biópsia, além de outros exames, apontou para um comprometimento no seu desenvolvimento motor, denominado “miopatia nemalínica”.

Os pais de Luke, amorosos e dedicados, buscam inserir o filho em todas as atividades condizentes com a capacidade motora dele. Luke é motivado e educado para alcançar independência. Desde os dois anos, ele transita com uma cadeira de rodas, elétrica, desenvolvida especialmente para ele, com um mecanismo que ele mesmo aciona para se locomover, sempre sob o olhar atento dos pais.

Desde os primeiros dias, Luke segue superando com bravura as dificuldades provocadas pela falta de tônus muscular. Utiliza a ajuda de um aparelho de ventilação mecânica para respirar e uma sonda gástrica para se alimentar, uma vez que ele não engole. Luke tem

dificuldades para movimentar braços, pernas e pescoço, mas tem o apoio permanente de seus pais que costumam ajudá-lo com os exercícios para o fortalecimento muscular, entre outras atividades e possui auxílio de uma rede de profissionais terapeutas, fisioterapeutas, fonoaudiólogas, além de ser constantemente estimulado com música, aprendizagem da linguagem de sinais, e comunicação através de um aparelho chamado talker.

Apesar do caso do Luke ter sido considerado severo, um estágio que se apresenta geralmente nos bebês recém-nascidos, a miopatia nemalínica não costuma afetar o desenvolvimento cognitivo das crianças que nascem com esta condição genética. Luke tem mostrado uma capacidade intelectual e de aprendizado além da média para a idade dele.

Diários de um baby, primeiro livro que abordou sobre a Miopatia Nemalínica, deu voz a Luke durante os três meses da sua permanência em uma UTI Neonatal até a

chegada ao seu lar.

Para os pais de Luke, ir para casa com o filho, mesmo diante de tantos desafios que o aguardavam pelas próximas 24 horas de todos os dias, com tantos aparelhos para monitorar, permitiu que eles confirmassem o que já sabiam, que amor incondicional também significava levar Luke para sua morada, local onde ele vivenciaria o melhor da sua família e onde todas as crianças precisam estar. Luke chegou em casa, cercado de amor e atenção. Finalmente, a família estava reunida para vislumbrar todas as possibilidades que estavam por vir.

Para mim, como avó, toda essa vivência com meu neto Luke tem sido como experimentar o novo e constatar que a vida é um aprendizado constante, é uma troca de saberes, e será sempre e fundamentalmente, estar incluído.

Luke é corajoso, afetuoso, inteligente, sensível e todos os dias nos ensina algo novo. É uma criança forte, mesmo que não tenha força nos músculos. Ele nos



Alma Inclusiva

inspira a olhar a vida linda que temos a nossa frente.

Toda essa vivência com os pais do Luke, esses jovens corajosos, permitiu que eu reconhecesse, no alto dos meus quase 65 anos, que mais aprendo que ensino. E foi exatamente esta a motivação que me fez continuar dando voz a esse

menino sen-sa-cio-nal, através do segundo livro *Os Diários de Luke Wygand*, mostrando o comprometimento desses pais amorosos em fazer da vida do filho o melhor dos mundos.

Estar junto dessa família é vivenciar o amor incondicional desses pais, que olham para frente e

veem com orgulho e sentimento de gratidão, o filho lindo que geraram, dando a ele todo o amor, cuidado, atenção e suporte que precisa, sem o sentimento daqueles que olham uma criança com alguma deficiência, como se fosse um fardo para a família.

