



CÂMARA MUNICIPAL DE SOROCABA

ESTADO DE SÃO PAULO

PROJETO DE LEI

Dispõe sobre a denominação de "LUI MIGUEL SILVA ANICETO LANCE" a uma praça pública de nossa cidade e dá outras providências.

A Câmara Municipal de Sorocaba decreta:

Art. 1º Fica denominado " LUI MIGUEL SILVA ANICETO LANCE " a um Parque Público, localizada entre as ruas Wenceslau Correa Lacerda e a rua Helio Del Cistia, altura do nº288 , Bairro Santa Esmeralda, nesta cidade.

Art. 2º As placas indicativas conterão, além do nome, a expressão: Parque LUI MIGUEL.

Art. 3º As despesas com a execução da presente Lei correrão por conta de verba orçamentária própria.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.
Sorocaba.

Sorocaba, 29 de agosto de 2022.

ANTONIO CARLOS SILVANO JUNIOR
Vereador



CÂMARA MUNICIPAL DE SOROCABA

ESTADO DE SÃO PAULO

JUSTIFICATIVA

Eu sempre desejei ser mãe...

A descoberta da chegada do Lui foi uma surpresa. Tínhamos a intenção de dar outro irmão (a) para o João, mas como demoramos pra engravidar a primeira vez, nunca imaginávamos que ele viria tão rápido.

Tive uma gestação muito tranquila, parecida com a gestação do João. Fiz todo acompanhamento, pré natal, todos os exames.

Queria muito fazer um chá de bebê para reunir a família, os amigos, mas o desejo foi barrado por conta da pandemia. Mas não impediu (nossos amigos e familiares) de realizarem uma "carreata" surpresa para o nosso garoto maroto.

Um mês depois Lui nasceu, num ano atípico, no meio de uma guerra contra um inimigo invisível classificado como Corona Vírus (Covid 19).

Quando olhei aquela lindeza, já senti no meu coração que ele era, de todas as formas, ESPECIAL.

Não me esqueço o momento em que a médica se aproximou, acredito que um tanto preocupada com a minha reação, para me dizer que o Lui tinha algumas características de Síndrome de Down e eu, com o coração em paz, cheio de amor, disse que ele era meu filho e eu o aceitava de qualquer jeito.

Não sei explicar, mas sempre senti no meu coração que seria mãe de um filho especial (não sabia se, com necessidades especiais ou algum tipo de síndrome ou deficiência), mas no fundo eu sabia, já era Deus me preparando...

Recebemos alta com encaminhamento ao cardiologista, um pouco de medo da nova realidade, porém, uma coragem absurda de enfrentar o mundo para criar meu filho da melhor forma possível.

Com a chegada do Lui e a possibilidade da síndrome (que só é confirmada após o resultado de um exame chamado cariótipo) nasce uma mãe sedenta por informações...

As crianças com Down normalmente nascem com algum tipo de cardiopatia (essa era uma das característica do Lui, ele nasceu com DSAVT - Desvio de Septo Atrioventricular Total) e saímos do hospital com encaminhamento para acompanhamento cardiológico.



CÂMARA MUNICIPAL DE SOROCABA

ESTADO DE SÃO PAULO

Puerpério a todo vapor, nova rotina com o bebê, com João... Notei q Ele estava bem preguiçoso pra mamar (João também quando nasceu, precisamos acompanhar o ganho de peso semanalmente com a pediatra) as mãos e o pés ficavam muito roxinhos era novidade, mas como mãe de segunda viagem, já me acendeu a luz de alerta.

No dia anterior a primeira consulta, Lui quase não mamou, estava muito amarelo, eu estimulava, tirava a meia, roupinha e nada de mamar, me deu uma crise de choro...tava presentindo o q estava por vir.

Da consulta fomos encaminhados para o PA do hospital, Lui havia perdido um pouco mais de 10% do peso, estava com icterícia (amarelo) e havia necessidade de fazer exames para verificar o grau e acompanhar.

Quase caí da cadeira quando o médico disse q haveria necessidade de internar na UTI devido ao quadro de desnutrição. Além disso precisaria de fototerapia por contada icterícia.

Quando não temos conhecimento, um médico fala q vai encaminhar seu filho para UTI, a sensação é que ele está no "leito de morte", só quem passou, sabe.

Lá começou a nossa batalha, foram 16 dias internado, acompanhamento com fono para auxiliar nas mamadas, mama no peito, ordenha leite, auxílio com a sonda, sai da foto, volta pra foto, boletim médico diário, questionamentos, dúvidas, medo, insegurança, saudades do João, mas a fé, inabalável, sem contar o auxílio de toda equipe, o reencontro com pediatra q o atendeu no momento do nascimento e nos deu as primeiras informações) e amizade com as mães q também tinham seus filhos ali. Uma troca q levarei pra sempre.

Lui se recuperou, recuperou o peso e recebemos alta, estávamos preparados para retornar a nossa vida.

Tudo novo, de novo, 16 dias fora de casa é tempo suficiente para mudanças na rotina. João pequeno, querendo atenção, muitas vezes o pai, a avó, não eram suficientes tinha q ser eu. Além disso, o novo, acompanhamento com Fonodiologo, pediatra, cardiologista... uma loucura pra conciliar tudo, mas quem tem com quem contar, da jeito pra tudo. Ahhhh, e o amor que a gente acha q divide, é uma matemática doida, só multiplica.

Com o acompanhamento cardiológico, descobrimos que o problema no coração do Lui, não era tão simples e havia necessidade de correção cirúrgica. Foram 6 meses de consultas quinzenais e exames, até agendarmos a data (o qual excelente profissional me "preparou", deixando ciente tanto questões de riscos como a evolução q o Lui teria após a cirurgia)

Seguimos confiantes!

Dia 11/03 a cirurgia ocorreu e foi bem sucedida. Voltamos a UTI, reencontramos boa parte da equipe q cuidou dele na primeira internação. O estado dele era grave, porém evoluindo a cada dia. Passamos muitos momentos difíceis, Lui sedado, entubado, correndo riscos, teve uma



CÂMARA MUNICIPAL DE SOROCABA

ESTADO DE SÃO PAULO

piora considerável, tive muito medo de perde-lo, mas pensa num garoto forte, se agarrava a um fio de esperança e de vida.

Foram 30 dias dentro de um hospital, eu também correndo riscos, além de oferecer risco a minha família, no meio da pandemia, mas era necessário, ele precisava de mim.

Nesses 30 dias vi muitas pessoas perderem seus entes queridos, ouvi muito choro, também chorei muito... só Deus sabe, mas também conheci pessoas excepcionais, que me ensinaram a enxergar coisas boas, mesmo diante de tamanha dor e dificuldade.

Nesses 30 dias conheci o lado humano dos profissionais que ali trabalham (médicos, enfermeiras, equipe de limpeza, cozinha, recepção) o cuidado com meu filho e as demais crianças internadas, o acolhimento fez toda diferença naquele momento tão difícil e de total solidão.

Enfim, o dia da tão esperada alta chegou e como esperamos por este momento. Já sonhava com Lui e João brincando juntos, jogando bola, correndo pelo quintal, futuramente recebendo os amigos em casa... Mas os sonhos foram interrompidos 7 dias após a alta.

Notei que Lui não estava bem e em contato com o médico, ele sugeriu retornar ao hospital e foi no momento. Chegando na emergência, Lui teve a primeira parada cardíaca... subindo para UTI teve mais 2 paradas e lutou por 3 dias, vindo a ter a quarta parada e não resistindo...

Quando eu digo que ele fez juz ao nome dele, são por esses motivos.

Lui me ensinou que o amor suporta, vai além e que Deus nos dá forças e faz tirar forças de onde achamos que já estão esgotadas.

ANTONIO CARLOS SILVANO JUNIOR
Vereador