

**AQUELA MENINA
QUE NÃO IA
VINGAR...**

ARTE FINAL DE CAPA

Marco Alencar

DIAGRAMAÇÃO

Marco Alencar

Diana Costa Sampaio

**AQUELA MENINA
QUE NÃO IA
VINGAR...**

1. ed.



Copyright © 2021 Marco Editorial

2021

Impresso no Brasil

Marco Editorial

Rio de Janeiro – RJ

www.marcoeditorial.com.br

Sampaio, Diana Costa, -
Aquele menina que não ia vingar... / Diana Costa Sampaio.
- Rio de Janeiro : Marco Editorial, 2021.
153 p., 21 cm.

ISBN 978-65-89028-17-8

1. Biografias; 2. Síndrome de Goldenhar; 3. Auto-ajuda; I.
Título.

CDD: 920

Foto de capa: Arquivo pessoal/Diana Sampaio

Todos os direitos reservados

É proibida a reprodução, total ou parcial, do conteúdo sem prévia
autorização do por escrito da editora.

DEDICATÓRIA

A Deus, por ser minha sustentação em absolutamente todos os momentos da vida e por ter me presenteado com uma existência tão rica em aprendizado, cercada dos melhores seres humanos que eu poderia desejar;

Aos meus pais, Mário e Rúbia, por acreditarem em mim cegamente, desde quando eu ainda era apenas “aquela menina que não ia vingar”; por serem corresponsáveis por tudo aquilo que consigo ser até aqui, e mesmo pelo excesso de zelo, que tantas vezes me enlouquece... Por mais que me irrite, sei que também esta é uma forma de demonstrarem o quanto sou amada;

Às minhas irmãs, Tais e Luiza, por todos os impagáveis momentos de cumplicidade, riso e ternura compartilhados, bem como pelas infinitas situações de divergências insuperáveis, pois elas me lembram, a um só tempo, que vocês são exatamente aquilo que podem e não o que eu desejaria, que eu também não sou capaz de atender a todas as suas expectativas e que, por isto, só o amor incondicional suplanta quaisquer incompatibilidades;

À minha vó Lita (in memoriam), por toda ternura, pelas lembranças mais doces da infância, pelo colo redentor, que calou meu choro e curou minhas dores de cabeça por tantas vezes, ainda que tenha custado caro à sua coluna... Gratidão, inclusive, por, já crescida, ter me permitido que, de vez em quando, eu invertesse os papéis e, por alguns

momentos, cuidasse de você, quando era sua saúde que requeria atenção... Que, do Alto, você celebre conosco esta realização;

Ao meu amor, Maurício, por conseguir afugentar os últimos fantasmas emocionais que atormentavam minha alma e que me incutiram, por tantos anos, temores atrozes relacionados às “coisas do coração”, que eu julgava serem impossíveis para mim... Destaco, em especial, a ternura que lhe devoto por ter sido o estímulo, o incentivo e a coragem que me faltavam para dar este importante passo... Você é a manifestação incontestável de Deus em minha vida, por seu amor e aceitação incondicionais;

A Artur, Maria Clara, Ana Clara e Alexandre, filhos do coração que a vida me proporcionou, por serem meu combustível pra me tornar alguém melhor e por também me motivarem a publicar estes relatos;

Às minhas mãezinhas de Goldenhar, por terem me ensinado, da forma mais linda, que a minha estrada já não é só minha, faz muito tempo;

Aos meus preciosos amigos, por terem pintado, por incontáveis vezes, o arco-íris no cinza nublado dos meus pensamentos... Sem vocês, diversos momentos teriam sido insuportáveis e outros tantos não seriam tão mágicos...

Gratidão eterna!!! Com amor,

Diana.

BIOGRAFIA

Diana Costa Sampaio é bacharel em Direito, formada pela Universidade Católica do Salvador – UCSal (08/2002) e exerce o cargo público federal de analista processual, junto ao Ministério Público da União / Ministério Público Federal, desde dezembro de 2004, servindo, atualmente, junto à Procuradoria da República na Bahia. É especialista em Direito do Estado pela UFBA, desde 2009. Em que pese faça uso da palavra escrita em sua atuação profissional, de análise jurídica de processos judiciais, no que tange a incursões propriamente literárias, a autora limitou-se, até então, à produção de pequenos textos e reflexões livres em suas redes de Internet, tendo, contudo, ganhado um concurso promovido por um famoso blog sobre surdez, com um relato pessoal sobre suas experiências nesta seara, denominado “A história da teimosia”, além de ter replicado o referido texto em posterior e famosa campanha digital, de divulgação de surdos que ouvem, promovida pela dona do mencionado blog. Ademais, integra a coordenação de outro projeto literário, ainda em execução, que pretende compilar diversos relatos de várias pessoas com Síndrome de Goldenhar.

PREFÁCIO

Esta vida, riquíssima em “acontecências” e em “insinuâncias”, é pródiga na criação de oportunidades geradoras de possibilidades. Alguns chamam tais criações de coincidências, mas outros, talvez mais afortunados, têm certeza de que nada é por acaso.

A teoria da sincronicidade atesta que, salvo melhor interpretação, fazemos parte de um amplo e infinitesimal mosaico cósmico. Tal constatação sedimentou-se à luz de uma caminhada terrena que presenteou-me com a Síndrome de Goldenhar. Além da Síndrome, meus irmãos na caminhada, cheguei ao mundo acompanhado de uma surdez rara em profundidade. Especialistas – os muitos que visitei – diagnosticaram como uma anacusia bilateral ou como uma cofose (surdez absoluta). Não sei o que é som, mas sei olhar e, por consequência, sei apreciar a beleza quando ela se apresenta para mim. Tenho certeza disso.

É... Pois é... “aquela menina que não ia vingar” nunca esteve sozinha no mundo; a sabedoria da vida é assombrosamente fantástica quando expõe, com evidente precisão, sua magnífica arte de fomentar exemplos... E o tempo todo. Sou um amante da existência... Sou um buscador da luz que considera a sabedoria como fruto do “casamento” entre o conhecimento e a espiritualidade.

O convite para elaborar o prefácio desta belíssima obra foi recebido com surpresa e alegria no coração, mas foi recebido também, confesso, com aquele indefectível “friozinho na barriga”. Convenhamos... É desafiadora a responsabilidade de apresentar o “metamorfosear” de um “bichinho esquisito e prato cheio para bullying” (como a própria autora referendou) para um “Lindo Cisne”... Um dos mais belos que já vi.

Vou antecipar. Peço, antes, que traga a sua porção interior mais bonita e brilhante, pois o livro pede, natural e divinamente, o seu melhor como ser humano para lê-lo, percebê-lo, senti-lo e amá-lo.

Você constatará a delicadeza com a qual o exemplar em suas mãos foi lapidado, você constatará, inclusive, o desabrochar de uma alma – aos olhos de quem acredita na sapiência da vida – que partiu de um inicial e justificável “por que eu?” para um triunfante, agora admitido, “tinha que ser eu”; o amor incondicional não é preciosismo... É missão.

A derrubada dos seus vários muros internos foi um processo desafiador na vida da NOSSA DIANA. Hoje, com a maioria dos seus muros derrubada, a construção de diversas pontes externas começa a se fazer perceber por intermédio de seu espírito inteiramente pacificado, apesar de seu jeito “tempestade” de ser; seus atributos essenciais denotam gabaritado nível de princípios e valores que, desta maneira, privilegiam relações mais amorosas com todos os que têm a dádiva de conviver com ela.

Chamo, carinhosamente, “aquela menina que não ia vingar...” de “figurinha carimbada de DEUS”. Hoje, por mais que tente, não mais passará despercebida... E em qualquer lugar que intentar visitar. Seu jeito de ser, especial e enternecidamente, demonstra o abraço forte que deu em sua missão... Com os olhos brilhando e com o coração vibrando “lampejos” de uma alma consciente de sua busca pela regeneração.

Após viver a tristeza em vários momentos de sua enriquecedora jornada terrena, em razão das imensuráveis dores físicas, emocionais e espirituais, a nobre dama de valioso espírito entendeu o clamor que sempre lhe foi endereçado... E por vários anos. Clamor este por sua reinvenção, por sua redenção como ser humano e, por propósito... por significado de vida, por sua iluminação para felicitar os familiares e os amigos que a amam.

A “dança das letras” atraente e cativante, inerente ao espírito em evidente busca por evolução, é um convite à reflexão... um convite à percepção da grandeza do ser humano quando decide, definitivamente, compreender o papel de sua caminhada por este enriquecedor Planeta-Escola Azul que, temporariamente, temos por morada.

“AQUELA MENINA QUE NÃO IA VINGAR...” é uma clara mostra do que é estar, de fato, no “palco” das muitas transformações oferecidas ao mesmo tempo em que as assiste de uma plateia imaginária. Apresenta a epopeia de NOSSA DIANA. De seu inicial “andar rústico” para o seu apogeu em uma trilha com infinitas

alternativas de sucesso, por conta de sua determinação e de seu otimismo contagiantes.

O livro em suas mãos é uma aposta na mudança que traz paz e atinge objetivos... é uma aposta na mudança que permite a entrada definitiva do amor. O livro entenece, inspira e é, notadamente, um tributo à fé no espírito desbravador do ser humano que oferece sua luz para o mundo.

Acredito que posso ousar dizer, “MENINA QUE CONTINUARÁ VINGANDO”, que você sentirá saudade... Muita saudade... Desta vida.

Vamos ao livro que, certamente, fará você, leitor amigo, leitora amiga, refletir sobre aquele salto qualitativo que sempre almejou dar nesta sua exclusiva e auspiciosa existência. Você pode... Você deve.

Armando Nembri
Pós Doutor em Educação
Professor, escritor e palestrante
Pessoa com Síndrome de Goldenhar

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO 1: O PRINCÍPIO DE TUDO Erro! Indicador não definido.	
CAPÍTULO 2: PRIMEIRA INFÂNCIA E CIRURGIAS	Erro! Indicador não definido.
CAPÍTULO 3: VIDA ACADÊMICA Erro! Indicador não definido.	
CAPÍTULO 4: ADOLESCÊNCIA: DO CASULO À BORBOLETA	Erro! Indicador não definido.
CAPÍTULO 5: A HISTÓRIA DA TEIMOSIA	Erro! Indicador não definido.
CAPÍTULO 6: FAMÍLIA DE ORIGEM: A BASE DE TUDO.....	Erro! Indicador não definido.
CAPÍTULO 7: FAMÍLIA ESPIRITUAL Erro! Indicador não definido.	
CAPÍTULO 8: MEMÓRIAS DE UM ANTIGO PATINHO FEIO	Erro! Indicador não definido.
CAPÍTULO 9: O AMOR COBRE UMA MULTIDÃO DE PECADOS (1 PEDRO 4:8) Erro! Indicador não definido.	
CONCLUSÃO	Erro! Indicador não definido.

INTRODUÇÃO

Antes de começar este relato, preciso contextualizar o processo de nascimento desta obra... Pode parecer contraditório que uma criança que nasceu com Síndrome de Goldenhar e apresentou como sequelas hidrocefalia e perda auditiva mista, moderadamente severa e bilateral, dentre outras complicações, tivesse altas habilidades com a Língua Portuguesa... Entretanto, como a síndrome rara que tenho nunca afetou o meu cognitivo e como fui uma criança patologicamente tímida, acabei por me destacar academicamente, desde muito nova...

Ainda muito pequena, antes de ser alfabetizada, ganhei uma coleção de livrinhos de Walt Disney, que fazia minha mãe e minha avó lerem exaustivamente para mim... Rapidamente, decorei um por um e, quando tentavam enrolar-me e, impacientes, pulavam trechos das historinhas, querendo abreviar a sessão de leitura, eu sempre protestava, alegando que elas tinham se esquecido de narrar este ou aquele pedaço...

Quando finalmente fui apresentada ao mundo das letras, então ganhei autonomia e um universo inteiro se descortinou à minha frente... Costumo brincar que não aprendi a escrever, mas possivelmente apenas lembrei de algo que já me devia ser familiar, em outras existências, tamanho o fascínio que

sempre exerceu sobre mim a palavra escrita, desde a mais tenra idade...

Era uma leitora mirim voraz; algo bastante incomum, à época. A um ponto tal que, quando minha mãe me presenteava com livros e, tempos depois, perguntava se eu estava apreciando a leitura, não raro, respondia-lhe que tinha sido boa, mas já havia acabado há mais de uma semana... Como consequência disto, terminava por me destacar nas habituais redações de colégio, que já eram famosas na família... E talvez a junção destes dois componentes – o fato de eu amar a palavra escrita desde muito cedo e de ter uma história insólita, para dizer o mínimo – tenha feito com que, ao longo da vida, quase todos no meu entorno me cobrassem um livro autobiográfico, praticamente a partir de quando me alfabetizei...

Lembro-me de ter chegado a iniciar uma escrita, à mão, em um caderninho, por volta dos nove ou dez anos de idade... E levava a sério o projeto, até porque era provocada em relação a isto por familiares e amigos dos meus pais... Para ser sincera, hoje não consigo me recordar do motivo pelo qual abortei a ideia, naquele tempo... De todo modo, agradeço à vida por ter sido assim... Em que pese reconheça que vivi, em quarenta e poucos, experiências que muitos não viverão nem em cento e vinte anos, obviamente sei que não caberia uma trilogia ou saga e hoje, aos quarenta e dois, tenho um “tantinho” mais a compartilhar, do que a inocência dos primeiros anos da infância...

Com a adolescência, a timidez e o isolamento acentuaram-se vertiginosamente... Eu tinha fobia de telefone e de gente, literalmente... Deste modo, muito embora eu buscasse total refúgio nos meus escritos, o complexo de “patinho feio”, que se apoderara completamente de mim, jamais permitiria que eu cogitasse compartilhar com alguém mais, fora do meu círculo restrito de convivência, as minhas impressões da vida...

Em que pese o amor pelas letras nunca tenha me deixado, segui o curso natural da existência e, por longos anos, não tornei a pensar, a sério, em escrever com um viés mais abrangente; muito embora, vez por outra, não faltasse quem me fizesse este tipo de provocação... Abracei o Direito como profissão, de modo que a palavra escrita tornou-se ferramenta diária de uso obrigatório, ainda que num campo eminentemente técnico... Ao longo da vida profissional, arranquei elogios das chefias mais intransigentes e, por algum tempo, isto me bastou...

Ocorre que, pouco mais de uns quinze anos atrás, quando penso que a minha adulez se consolidou, passei a ter necessidade de compartilhar experiências com mais pessoas que tivessem histórias semelhantes às minhas... Foi justamente a época em que me iniciei nas redes sociais e comecei a fazer parte de grupos de pessoas com Síndrome de Goldenhar, com hidrocefalia e, um pouco mais tarde, de surdos oralizados e implantados... Um belo dia, decidi contar um pouco sobre mim num destes grupos, sobre hidrocefalia... E confesso que por muito tempo mesmo fui surpreendida com

as mensagens carinhosas, de pura ternura, de algumas mães de crianças com um histórico similar ao meu...

Somente alguns longos anos depois, após incontáveis histórias, vários choros, ternuras infindáveis e couraça endurecida, consigo me acostumar um pouco mais a esta realidade, mas até hoje, muito frequentemente choro novamente, diante de algum recadinho... Depois de muito calejar o coração, entendi que a simples disponibilidade em contar um pouco de si, por vezes é o bastante para mudar por completo a perspectiva de quem acabou de se deparar com uma realidade nem sempre tão promissora... Foi então que me dei conta de que já havia me tornado, inconscientemente, uma ativista engajada... Decidi que, se contar um pouco de mim pudesse ajudar a qualquer pessoa, por mais que eu nunca antes tivesse acreditado nesta possibilidade, então que assim fosse...

A partir de 2010, quando me tornei usuária bilateral de uma prótese auditiva implantável – sobre a qual explico melhor, ao longo do livro – e fui convidada pela multinacional fabricante deste implante a fazer divulgação voluntária dos “gêmeos”, como eu carinhosamente os apelidei, já tinha muito mais consciência do quanto isto era gratificante e, por vezes, beneficiava mais a mim mesma do que a quem recebesse uma informação minha... Neste ponto, já tinha conhecido inúmeras famílias, pais, crianças, pacientes adultos com más formações semelhantes às minhas, alguns deles pessoalmente e a muitos, considero como uma grande família...

Não sei dizer quando exatamente, em meio a este processo, cogitei novamente voltar a escrever... Num dos grupos em que eu fazia parte, surgiu a ideia de criar uma ONG e editar um livro, compilando várias de nossas histórias para reverter a renda a esta instituição... Esta possibilidade fez com que eu me encorajasse outra vez com a possibilidade, pois pensei que, num livro em coautoria, eu não seria o alvo maior dos holofotes e o objetivo de destinar a arrecadação a uma ONG para atender a pessoas com limitações semelhantes às minhas era nobre e vinha ao encontro dos meus ideais... Ocorre que, no meio do caminho, a proposta inicial, que havia sido encampada pela maioria, teve seu objetivo desvirtuado em diversos aspectos e, entre divergências e decepções de todas as partes, acabei por me desvincular do projeto e, com isto, voltei-me mais ao trabalho de divulgação do implante, que acontecia ligado a outro grupo distinto...

A estas alturas, o antigo “bicho do mato” viajava o país todo dando palestras, fazendo seminários, participando de “encontrinhos” informais, falando tanto para profissionais, quanto para implantados e candidatos... Nesta época, duas conhecidas implantadas, - uma delas, minha amiga pessoal -, donas de blogs famosos sobre implante, publicaram livros sobre suas experiências com a surdez e a reabilitação auditiva. Com isto, diversos amigos em comum me interpelaram sobre quando eu também publicaria o meu...

Confesso que a ideia me apavorou... Principalmente porque muitas pessoas que me conheciam há pouco tempo

fizeram este tipo de questionamento, atrelando aos livros das meninas... E a mim, me pareceu uma espécie de comparação que, na época, quis afastar... Fosse porque não me agradava a ideia de “pegar carona”, ou fosse porque eram próteses implantáveis distintas, perdas auditivas diferentes, trajetórias muito divergentes... Além disto, repeli tal intento porque uma eventual narrativa minha englobaria **também** deficiência auditiva, mas não se centraria nisto, não só porque eu não era tão conhecida como elas e pensava veementemente que ninguém mais, além de poucos amigos, se interessaria, mas também porque a surdez era apenas mais um viés a ser contado, no meu caso... O fato é que, na ocasião, fugi desta possibilidade com todo ímpeto que pude...

Acabei decidindo publicar um blog sobre o implante e o alimentei muito timidamente de lá até aqui, por inúmeras razões... Foi então que conheci o meu marido e, desde quando ele ainda era só um amigo, já lia alguns escritos meus e me cobrava que eu escrevesse um livro... Eu repetia a mim mesma, como um mantra, que só os loucos dos meus amigos e familiares se interessariam por um punhado de relatos meus e, assim, segui postergando... Até pensei em colocar em prática a ideia, se conseguisse reativar, com outro grupo, o projeto de um livro em coautoria, com histórias do tipo “que aquecem o coração” e com renda destinada a alguma instituição voltada ao motivo que nos reuniu... Por uma série de questões, isto não se concretizou, ainda; muito embora esta intenção esteja tomando corpo outra vez e me deixe muito entusiasmada com

a possibilidade de nascimento desta outra obra... Fato é que, com isto, eu continuei procrastinando a tal escrita...

Aconteceu, no entanto, que casei com uma pessoa com dor crônica “intratável” e, assim, tornei-me ativista também nesta seara... Encontrar uma forma de que ele tenha mais conforto e melhor qualidade de vida tornou-se quase obsessão para mim... Como investimos muito em tratamentos pioneiros e medicamentos, um dia em que conversávamos, ele disse que não se sentiria à vontade se eu, em algum momento, criasse uma campanha, em sites de arrecadação, para viabilizar alguma das várias técnicas inovadoras para sua reabilitação, que pesquisamos insistentemente; todas sempre muito dispendiosas, razão pela qual não conseguimos fazer algumas delas... Entretanto, naquela ocasião, garantiu-me que, se eu desarquivasse o “projeto livro” e com ele obtivesse qualquer valor, ele se sentiria muito honrado em aceitar esta fonte de auxílio em sua recuperação...

Através de minhas pesquisas na Internet, descobrimos um tratamento eficaz, com altas doses de vitamina D, que o está permitindo deixar para trás os medicamentos opiáceos para dor, e mais algumas outras drogas, porém, ainda é preciso conciliar os dois tratamentos: as alopáticas e os suplementos do chamado “tratamento alternativo”, além de, até o momento, ainda não lhe ser fisicamente viável retomar uma atividade remunerada... Damos o nosso melhor para arcar com sua reabilitação, sempre acreditando no “impossível”... Entretanto, a partir deste desabafo dele, ressurgiu em mim a