

Autores diversos

Doença de Huntington

Relatos e Depoimentos

Organização

Maria Gorette Nunes Marques

1ª. Edição – 2009

Atibaia – SP



Copyright © 2009 by ABH – Associação Brasil Huntington

É proibida a reprodução total ou parcial desta publicação, para qualquer finalidade, sem a autorização prévia do editor, conforme a Lei n. 9.610 de 19/2/1998.

Capa e ilustração:
Nancy Pereira Brandão

Revisão:
Ricardo Dell'Aera Dannemann

Pré-leitura:
Susumo Yamaguchi

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO-NA-FONTE
SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVROS, RJ

D672

Doença de Huntington: relatos e depoimentos / autores diversos; organização Maria Gorette Nunes Marques. - 1.ed. - Atibaia, SP : ABH, 2009.

Relacionado com: Doença de Huntington: guia para famílias e profissionais de saúde
ISBN 978-85-62613-00-5

1. Huntington, Doença de - Pacientes - Guias de experiência de vida. 2. Huntington, Doença de - Pacientes - Relações com a família. I. Marques, Maria Gorette Nunes. II. ABH - Associação Brasil Huntington.

09-2592.

CDD: 616.851
CDU: 616.851

Todos os direitos reservados à

ABH – Associação Brasil Huntington
Rua Treze de Maio – 226 – Centro
12940-720 – Atibaia – SP
Tel: 11-4539-3110
abh@abh.org.br
www.abh.org.br

Impresso no Brasil

Aos portadores da doença de Huntington e seus familiares que, diante do grande desafio que a vida lhes impõe, são exemplo de superação, força, coragem, solidariedade e amor.

À grande família do Lago de Maracaibo, na Venezuela, nosso tributo em reconhecimento à sua participação nas pesquisas moleculares que desencadearam na identificação e isolamento do gene mutante para a DH.

Apoio Financeiro

Antônio Lopes Monteiro

Eliziê Costa Ribeiro Andriani

International Huntington Association

Prefeitura Municipal de Feira Grande

Agradecimentos

Aos autores,
pela generosidade em abrir seu coração e compartilhar seus
sentimentos, mesmo tendo de tocar em feridas profundas

Aos amigos,
pela criação da capa e pré-leitura dos textos

Aos apoiadores financeiros,
sem os quais não teria sido possível concretizar a impressão dos livros

A todos os diretores da ABH
que, a despeito de tantas dificuldades, têm conduzido a associação com grande
afinco.

Apresentação

É com o sentimento de um grande desafio vencido que a ABH apresenta este livro. Desafio não só por parte da associação, mas, principalmente, por parte de seus autores, que tiveram de ultrapassar grandes barreiras internas e externas para trazer à tona e compartilhar sentimentos, lembranças, reflexões.

Foi comovente acompanhar o esforço de superação dessas pessoas: portadores de DH, que escreveram com certa dificuldade ou que não puderam escrever e ditaram seus relatos; pessoas que pela primeira vez se sentaram diante de um computador; uma senhora, de quase oitenta anos, que tomou a caneta e fez seu manuscrito, de forma particularmente singela.

Os textos foram colhidos no primeiro semestre de 2007, complementados recentemente por mais quatro contribuições. Foram escritos por portadores da DH, familiares em risco ou não e amigos.

São relatos de aceitação, resignação, coragem, superação, esperança, dedicação, amor incondicional, gratidão e também de medo, angústia, incerteza, revolta e fraqueza, que trazem à luz experiências profundas: a constatação da doença em si mesmo, a certeza de se saber portador do gene alterado antes da manifestação dos sintomas, a incerteza de não o saber ou a dor diante da doença do companheiro, do filho, do amigo.

Mas, apesar de o fio condutor dessas histórias estar permeado de dor, ele tece uma grande colcha de retalhos, onde a beleza do amor, da fé e da esperança se sobrepõem de maneira contagiante e impressionante às dificuldades enfrentadas, mostrando, mais uma vez, o quão importante é vivermos bem o presente.

Maria Gorette Marques

*A cada dia que vivo,
mais me convenço de que o
desperdício da vida
está no amor que não damos,
nas forças que não usamos,
na prudência egoísta que nada arrisca,
e que, esquivando-nos do sofrimento,
perdemos também a felicidade.*

*A dor é inevitável.
O sofrimento é opcional.*

*“Viver não dói”
Carlos Drummond de Andrade*

Índice

	Pág.
Prefácio	15
A ABH	17
1. História da minha vida Aparecida	23
2. Assim vivo Giacomo Luciano	27
3. Pinceladas de minha vida Giacomo Luciano	28
4. Maria Maria do Rosário	33
5. Doce Criança Maria do Rosário	35
6. Esperança no futuro Maria Regina	36
7. Gracias Asunción	39
8. Tramas da vida Carmen	52
9. Carta de uma filha Fabiana	54
10. Reagindo à notícia de um teste positivo Gene Veritas	56
11. Vida Aline	71
12. DH: o longo caminho do ódio ao amor Carla	73
13. Antônio e Mariana Celeste	79
14. A busca e realização de um sonho, acessível a todos Cristina	81
15. Um pouco da saga dos Mirandas Edília	88
16. Aceita tudo o que te acontecer .. Eleen	92

17.	A força do amor e da solidariedade	Eliane	97
18.	Retalhos de uma lembrança . . .	Elizê	101
19.	Anverso	Flávio	109
20.	Adeus	Flávio	110
21.	Mãe	Flávio	111
22.	Em todas as circunstâncias, dai graças	Irmã Neiva	112
23.	Mãe	Jean	117
24.	Lembranças	Luciano	120
25.	General ou Herói?	Nancy	135
26.	José Anselmo	Ricardo	140
27.	Lúcia Helena	Ricardo	141
28.	Bêbada, olha a bêbada	Rosana	142
29.	Roleta russa	Sônia	144
30.	História de família	Tamara	146
31.	Doença de Huntington: uma experiência pessoal	Thatiana	153
32.	História de nossa vida	Valdeni	156
33.	Inexplicável	Vanessa	160
34.	Vivendo...	Ana Lúcia	171
35.	Ele é o homem da minha vida: um caso de amor!	Dyrce	175
36.	A opção: sim ou sim	Juliana	184
37.	Aos vencedores	Juliana	190

38.	Minha história	Kelly	192
39.	Lúcia Helena	Maria Lúcia	202
40.	Uma história onde só o amor prevaleceu	Maria Lúcia	207
41.	Minha história começou assim . .	Mariana	211
42.	Querida Lulu	Carlos	223
43.	Meu tio Luciano	Paula	224
44.	Meu tio Luciano	Priscila	226
45.	Um casal admirável: Luciano e Ana Lúcia	Ana Maria	229
46.	Uma história legal	Carmen Lúcia	231
47.	Eu bato palmas	Cristina C.	233
48.	Meu amigo Giacomo Luciano . . .	Elionai	236
49.	Huntington	Margot	240
50.	Cícera	Maria Aparecida	241
51.	Nervoso	Maria Aparecida	243
52.	Meu depoimento	Nair	245
53.	Nossa vida está em nossas mãos	Silmara	247

Prefácio

Sinto-me honrado por ter recebido esta incumbência e é com grande prazer que escrevo este prefácio. Não é um livro técnico, mas um livro sobre o amor.

Neste livro, ao mesmo tempo em que lemos sobre o relato de vidas destroçadas pela doença, lemos sobre a esperança de um futuro melhor.

Comecei a idealizar a associação Huntington quando havia médicos que sequer sabiam da existência da doença. Tempos nos quais tive que fazer um levantamento das famílias que compareciam ao HC da UNICAMP para, posteriormente, fazer um trabalho de campo. Adicionei um grupo de voluntários e saímos pelas cidades, onde moravam familiares dos doentes de Huntington, utilizando para isso, feriados e finais de semana. Fomos recebidos em suas casas, tomamos café com eles, almoçamos com eles, rimos à mesa e nos angustiamos com suas desesperanças.

Este livro fala de mulheres sobrecarregadas para cuidar dos filhos da casa e do sustento desta por ter o marido doente. Do marido que foi pai e mãe, cujos filhos amadureceram rapidamente para cuidar de quem deveria cuidar deles. Dos filhos que deitam e levantam com a incerteza de serem os próximos doentes. Tudo isso silenciado pelo descaso dos serviços públicos de saúde, responsáveis pelo suporte a estas famílias.

Mas as famílias não se calam, antes se organizaram, e seus clamores já se fazem ouvir além das nossas fronteiras. Foi criada a ABH - Associação Brasil Huntington, que já recebeu reconhecimento internacional, cujos membros representativos já cruzaram oceanos para relatar nossas dificuldades e também nossas conquistas. A nossa esperança não irá se degenerar.

Hoje é necessário que a associação cresça, para que um dia a

doença desapareça, a associação desapareça e tudo faça parte da história, das muitas histórias que este livro irá contar.

Walmir Galvão de Almeida Passos

A ABH

A **ABH – Associação Brasil Huntington**, foi fundada em 27 de setembro de 1997, em Atibaia, interior de São Paulo, por um grupo de 43 pessoas, membros de famílias portadoras da doença de Huntington (DH), incentivadas pelo Dr. Walmir Galvão de Almeida Passos, neuropsiquiatra que, na ocasião, defendia na UNICAMP sua tese de doutorado sobre esse tema e acompanhava o sentimento de desamparo das famílias ao receber tal diagnóstico.

A ABH tem por objetivo dar apoio e orientação às famílias portadoras da DH no Brasil, tornar conhecida a doença, aproximar entre si portadores, familiares, cuidadores e profissionais, para troca de experiências e ajuda mútua, visando à melhoria da qualidade de vida dessas famílias. Propõe-se ainda a incentivar a formação de grupos regionais, a estimular pesquisas em busca da cura ou de tratamentos mais eficazes, a promover a capacitação de profissionais de saúde, a defender a criação de políticas públicas de acesso ao diagnóstico e tratamento e políticas de amparo social.

Sua diretoria é voluntária, formada por familiares e amigos. Conta ainda com uma consultoria científica, composta por profissionais das áreas ligadas à DH e recebe também informações e orientações e da *International Huntington Association – IHA*, da qual é membro.

Não existem estatísticas oficiais sobre a prevalência da DH no Brasil, mas estima-se que haja no país de 13.000 a 19.000 portadores do gene mutante e de 65.000 a 95.000 pessoas em risco para a DH. Em maio de 2009 a ABH registrava em seu cadastro 1.030 famílias.

Acreditando que tão grave quanto a própria doença é a ignorância a respeito dela, não só por parte das famílias atingidas mas também por parte dos profissionais da área da saúde, a ABH concentra seus esforços na localização de portadores da DH em todo o Brasil e na

divulgação dos conhecimentos disponíveis tanto para familiares, estudantes e profissionais de saúde quanto para a população em geral.

Em São Paulo, Capital, coordena um grupo de familiares que se reúne mensalmente desde 2001. Promove, eventualmente, encontros em outros estados do país. As palestras ministradas nesses encontros são transmitidas ao vivo pela Internet, gravadas em DVD e disponibilizadas através do site www.abh.org.br.

Criado em 2000, esse site tem sido a maior ferramenta de comunicação e divulgação da ABH, oferecendo em sua biblioteca um vasto material de consulta. Foi totalmente reformulado em 2007, sendo objeto de constantes adequações, tanto de conteúdo quanto de navegação.

Foi reconhecida como entidade de Utilidade Pública Federal em setembro de 2003.

A ABH vem lutando para que se mude o olhar para as doenças genéticas, para as chamadas “doenças raras”, para que sejam dadas a elas a divulgação e o esclarecimento necessários, diminuindo assim o preconceito, o estigma e a exclusão social que, muitas vezes, acompanham as famílias acometidas por essas doenças.

Ao longo desses anos, a ABH participou de discussões, reflexões e consultas públicas relacionadas ao estatuto do portador de deficiência, ao Benefício de Prestação Continuada, às pesquisas com células-tronco embrionárias, à introdução do serviço de Genética no SUS – Serviço Único de Saúde, à disponibilização de exames genéticos pelos planos de saúde. Através do Ministério Público, fez pedido de inclusão da DH no rol de doenças graves e, em parceria com a UPADH – União dos Parentes e Amigos do Doente de Huntington, encaminhou projeto de lei pedindo a isenção do imposto de renda para os aposentados por invalidez pela DH, processos ainda em tramitação. Através de sua participação no Fórum dos Portadores de Patologias do Estado de São

Paulo – FOPPEP, pôde incluir propostas e moções relativas à DH e às doenças genéticas na Conferência Nacional de Saúde de 2007. Já foi membro dos Conselhos Municipal de Saúde e da Assistência Social de Atibaia.

Participou da criação e é membro da diretoria da Aliança Brasileira de Genética – ABG, que congrega diversos grupos de apoio a portadores de doenças genéticas, que tem como um de seus objetivos alcançar maior força e representatividade diante dos poderes públicos na defesa dos interesses de seus associados.

Os recursos financeiros para custeio das atividades da ABH vêm, principalmente, de seus associados contribuintes (familiares e amigos) e de eventuais doações.

Em setembro de 2006, quando a ABH completava nove anos de existência, sua diretoria começou a planejar a comemoração dos 10 anos, sem dúvida uma importante conquista. Mais do que um evento comemorativo, essa celebração deveria ser a oportunidade de cumprir o objetivo de informar. Surgiu então a ideia da publicação de um livro que concentrasse as principais informações sobre a DH e sobre os cuidados relativos aos pacientes e seus familiares. Inicialmente pensou-se em uma tradução adaptada para a realidade brasileira, mas logo em seguida veio a pergunta: por que não um livro sobre a “nossa experiência”? Afinal o Brasil tem profissionais altamente gabaritados nesse setor, e essa seria uma maneira de apresentar e valorizar seu trabalho.

Simultaneamente, surgiu outra ideia: por que não também um livro escrito pelas famílias? Seria uma ocasião de trazer à luz o outro lado da questão, a experiência de quem convive no dia-a-dia com toda a complexidade da DH. Seria uma forma de essas famílias mostrarem o que sentem e o que pensam, a fim de que o relato de suas experiências viesse a servir, de alguma maneira, como força, inspiração e conforto

para outras pessoas.

A ABH resolveu, então, lançar-se a esse grande desafio: produzir a primeira publicação brasileira sobre a DH. Não se trataria mais de um, mas de dois livros sobre o tema, com a esperança de que eles pudessem minimizar a carência de literatura em língua portuguesa nessa área, levando conhecimento para além dos grandes centros de nosso país, onde a falta de informação é ainda maior, e também para outros países da mesma língua, através da *International Huntington Association*.

Quase três anos se passaram e finalmente os livros estão prestes a ser lançados. Graças aos patrocínios recebidos, eles serão doados às famílias, já tão oneradas pelos cuidados com seus pacientes, e às bibliotecas das faculdades de medicina e afins.

A atual diretoria da ABH agradece imensamente a todos os que colaboraram para que esse projeto fosse realizado. Ratifica e externa sua profunda gratidão por ajudarem a criar tão importante marco em sua história: a elaboração dessas duas obras que, sem dúvida, se complementam e que, certamente, vão ajudar muitas pessoas a ter uma vida com muito melhor qualidade.

Agradece também aos associados contribuintes, responsáveis pela manutenção da ABH, aos voluntários, consultores científicos, às diretorias anteriores, e às famílias com DH, razão da existência da entidade.

É graças ao apoio de pessoas tão especiais que mantemos vivo nosso lema:

Huntington: jamais irá degenerar nossa esperança!

Sonhar
Mais um sonho impossível
Lutar
Quando é fácil ceder
Vencer
O inimigo invencível
Negar
Quando a regra é vender
Sofrer
A tortura implacável
Romper
A incabível prisão
Voar
Num limite improvável
Tocar
O inacessível chão

...

E assim, seja lá como for
Vai ter fim a infinita aflição
E o mundo vai ver uma flor
Brotar do impossível chão

“Sonho Impossível”

Composição de Joe Darion, Mitch Leigh
Versão em português de Chico Buarque de Holanda

História da minha vida

Aparecida

Alguns sentimentos que ocorreram na minha vida: eu, Aparecida, que estou com DH, casei com meu esposo Mauro em 08/07/1982; este ano completamos 25 anos de casados. Temos dois filhos: um rapaz com 21 anos e uma moça com 16. Perdi quatro tias, uma com câncer e as outras com DH. Creio que a última tia faleceu em 2003, com DH, e sua filha está com todos os sintomas. A minha mãe foi a penúltima. Faleceu aos 46 anos também com DH, em 1994.

O grupo de risco é grande pois a família é muito numerosa, mas o conhecimento da DH veio a nós somente através da ABH e da Dra. Maria do Carmo Pimentel. A ABH surgiu numa hora muito oportuna nas nossas vidas. Muitos parentes que estão no grupo de risco tratam da depressão não sabendo a causa, quando deveriam estar tomando a medicação mais apropriada para obter melhor qualidade de vida. São ignorantes quanto à DH.

Eu comecei com uma insônia e depois veio uma nevralgia do trigêmeo. Passei momentos terríveis com a dor, muito sofrimento, mas graças a Deus a medicação tem resolvido, estou passando bem melhor. Também surgiram o bruxismo e a depressão. Graças a Deus estou calma, me sinto um pouco enfraquecida, engasgando com comida e água, estou perdendo a fala e cambaleio. Mas ainda caminho, estou de pé e tenho hoje 42 anos. Meu cuidador é meu esposo. Não sei, Deus o sabe, ele teve um acidente com traumatismo craniano e hoje ele está ao meu lado. Ele ficou com seqüela, mas é meu cuidador. Nem imagino

como eu estaria se ele não estivesse ao meu lado. Graças a Deus sou uma cristã, meu marido também o é e meus dois filhos estão afastados, mas estamos orando para que eles voltem para o aprisco do Senhor. Sua palavra é a mensagem da hora de Apocalipse 10,7 e Malaquias. O mensageiro desta era é o Profeta WILLIAM MARRION BRANHAM.

Sinto-me em muita segurança, pois sei que quando deixar este corpo enfermo terei um outro que nunca terá enfermidades, tristezas ou dor. Quando eu passar o Jordão, ali estarei com ele, NOSSO SENHOR JESUS CRISTO. Pois quem descer à sepultura, crendo em toda palavra de Deus, tendo ele enviado um profeta para esta era, terá um novo corpo sem enfermidades ou tristezas. Por isto digo que nada temem aqueles que creem nesta mensagem da hora. Creio que ele estará a meu lado me consolando e dando forças pelo que estou passando e pelo que vou passar. Porque eu o amo, pois ele primeiro me amou e com seu sangue me resgatou de toda enfermidade lá no calvário. Sobre si Ele carregou todo o pecado e me perdoou.

Se eu for primeiro, quero ver meu esposo e meus dois filhos virem a meu encontro. Se algum deles for primeiro, eu sei que eles estarão me esperando. Pela misericórdia de Deus, NOSSO SALVADOR E SENHOR JESUS CRISTO, lá estaremos, juntos ao trono de Deus preparado.

Em nome DE NOSSO SENHOR JESUS CRISTO, agradecimentos a todos que me têm ajudado e vão me ajudar, se Deus permitir: à ABH e a todos os médicos. Todos são especiais, mas a DRA. MARIA DO CARMO PIMENTEL em particular. Toda semana, ela nos visita com todo carinho e atenção. Ela, como todos os outros que têm nos ajudado, tem cumprido aquele juramento que é feito quando formados. Que Deus recompense a todos, pois ele disse: “Aquele que der um copo d’água a um dos meus pequeninos receberá seu galardão.” Pois esta é minha oração: que Deus abençoe todas essas pessoas e todos os seus

familiares e entes queridos:

DOUTORES:

DRA. MARIA DO CARMO PIMENTEL e toda sua equipe do PSF
OLARIA

Enfermeira: ROBERTA DINIZ

Auxiliar de Enfermagem: SANTUSA

Agentes comunitárias de saúde: CIDA, CECINHA, GEOVANA, E
VITÓRIA

Dentista: DRA. IARA

Auxiliar do consultório dentário: ANA MOURA

E não poderia esquecer de deixar a minha gratidão pela grandiosa informação que me foi fornecida numa hora de muita dificuldade com o problema que na época estava enfrentando. Muito obrigada. Eu me refiro à Assistente do setor do RX do Hospital da cidade de Arcos MG, ANDREIA APARECIDA FERREIRA TELES, filha do senhor Armandinho.

Agradeço também ao:

DR. GUILHERME A. DE TEIXEIRA, psiquiatra, Lagoa da Prata-MG.

DR. WELERSON RODARTE FELIX, Neurologia e Neurocirurgia,
Formiga e Belo Horizonte-MG.

DR. MARCOS EDUARDO TERRA, cirurgião buco-maxilo-facial, Arcos-
MG

DR. EDUARDO DIAS DE CARVALHO, cirurgião-dentista, Arcos-MG.

DR. ROBERTO ALVES DA SILVA, gastro, Arcos-MG

DR. EYMARD ANTÔNIO GONTIJO, médico perito, Formiga-MG

DR. MARCELO XAVIER, neurocirurgião, Divinópolis-MG

DR. ALBERICO, médico perito, Formiga-MG

DR. ARRISOM, médico perito, Formiga-MG

E a alguém que me esqueci, me desculpe, mas sempre serei grata a todos vocês.

Aparecida ditou seu depoimento ao marido Mauro que, também num grande esforço de superação, procurou uma "lan house" e, pela primeira vez, digitou num computador.

VI **D** A
O RAÇÃO
SAÚD **E**
A **N** A
ESPERAN **Ç** A
A MOR

D EUS
F **E**

AB **H**
U NIÃO
SA **N** TA RITA
O **T** IMISMO
FAM **I** LIA
AGRADECIME **N** TO
G IACOMO
FRA **T** ERNIDADE
SORRIS **O**
HUMA **N** IDADE

Pinceladas de minha vida

Giacomo Luciano

Eu não sabia que era a doença, porém sentia ansiedade e tinha esquecimentos. Remeti-me ao passado, lembrando de minha mãe e dos seus, e a via definhando a cada dia. Queridona que eu tanto amava, perdendo a força, caindo, derrubando coisas, queimando a comida... Mas sempre alegre e sorrindo. Nota 10 era pouco, meu pai também achava! Ela dava muito valor à vida e à saúde, assim como eu.

Minha avó materna era muito nervosa, mamãe cuidou dela durante quinze anos. Foi tratada à base de choque elétrico, pois provavelmente desconheciam a doença. Fui eu que recebi, numa sexta-feira após o almoço o telefonema de seu falecimento e quem deu a notícia. Era garoto, acho que tinha oito anos de idade, desci do apartamento pela escada, nem esperei o elevador (lento, antigo, enorme), corri ao encontro de minha mãe, que acabara de sair para compras na rua. Nem precisei falar, percebeu. Fomos para casa imediatamente, chorando muito. Literalmente choro agora também. Ela ligou para o vizinho da barbearia de meu pai e deu a notícia. Em seguida, ele chegou, assim como meu tio e minha tia. Nessa época, esses irmãos de minha mãe moravam conosco. Tudo era grande no apartamento de quatro quartos, onde cada qual tinha o seu. Meu outro tio e sua esposa também chegaram. Moravam em São Miguel. Era o segundo filho após minha mãe, do total de quatro irmãos. A clínica era na zona norte, próxima ao Horto Florestal. Local belíssimo, com muito verde e montanhas. Minha avó estava tão bonita, serena e calma, por

isso pensei que já estava com Deus. Chegamos primeiro e em seguida meus tios. Minha tia, que era freira estava linda de hábito preto e branco! Beijou, chorou, abençoou.

A família de minha mãe era muito bonita em todos os sentidos. Ela, que foi Miss Suzano, puxou os maravilhosos olhos azuis de vovô. Meu pai também era bonitão. Meu avô (sogro dele) dizia que sua filha tinha se casado com artista de cinema. Vovô possuía um senso de humor incrível. Penso que todos os seus filhos, menos minha tia freira, que era mais séria, herdaram essa “veia”. Com isso, éramos alegres, unidos e felizes. Mamãe era querida e boníssima e, onde morou, era conhecida e bem-quista.

A segunda grande perda foi meu avô, não em risco, que faleceu novo também. Assim penso, pois não sei nada dos antecedentes dele. Pode ser que fossem da mesma cidade, o que acarretaria maiores chances de parentesco e de portar a doença. Fui eu também que recebi o telefonema do Sanatório de Franco da Rocha, às quinze horas do domingo, durante um jogo da Copa de setenta. Disseram que ele havia morrido ao meio-dia, de derrame, no pátio. Estava em pé, caiu e não foi possível salvá-lo.

Devido à construção da linha norte-sul do Metrô, fomos desapropriados do espaçoso apartamento e mudamos para a Bela Vista. O apartamento era pequeno, com apenas um quarto. Gradativamente, minha mãe ficava mal, não conseguia fazer as coisas a contento. Caía pelo apartamento e pela rua, só queria dormir. Quando saía, tinha de ser amparada, pois mal conseguia caminhar. Às vezes, quando íamos tomar café no “Floresta”, derrubava quase tudo na roupa. Falava que tinha cem anos, quando na realidade era metade. O tempo ia passando, vimos que não tínhamos como mantê-la em casa, por correr perigo de morte. Foi internada em clínica de repouso em Itapira, onde parecia ser bem cuidada. Ficamos arrasados, pois sabíamos que

não voltaria mais. Foi internada algumas vezes na Santa Casa da mesma cidade.

Na última visita, ela estava na UTI, acho que sem aparelhos. Minha esposa abriu seus olhos e vimos que estavam sem brilho, totalmente o inverso da sua natureza. No dia seguinte, segunda-feira de carnaval, ela faleceu. Fiquei abaladíssimo, pois perder a mãe foi como perder a referência, a base ou uma parte de mim.

Logo após, foi minha tia, que era tão querida quanto minha mãe. Ensinou-me inglês, muito culta, batalhadora, ética e muito especial. Tinha um grande coração, ajudou muitas pessoas.

Meu segundo tio parece que também faleceu da doença. Era muito amado por nós, engraçadão, trabalhou no corpo de bombeiros. Nunca mais o vi.

Há poucos anos, foi meu tio mais novo e querido. Era como irmão, trabalhador, inventivo e considerado por todos. Quantos perdi (seis)! Super amados e considerados, minha querida família por sangue materno. Quanta saudade!

Meu pai, que veio da Itália sozinho, sem parentes aqui, cuidou e fez tudo que pôde pela família. Mesmo não estando em risco, foi-se cedo, me deixando órfão. Também era muito bom, coração enorme, não sabia o que fazer para ajudar.

Minha família era pequena, mas linda, verdadeira, cheia de amor, sempre querendo estar junto e ajudar os outros. Que festa, quando nos reuníamos! Todos se foram muito cedo, alguns deixando filhos pequenos, bastante sofrimento, a saúde sendo consumida a cada dia. Muito triste vê-los deteriorando e saber que possuíam consciência do que estava se passando. É conviver com o coração apertado.

A oitava e bem recente perda foi a de minha sogra, a qual considerava e chamava como segunda mãe. Única que faleceu com idade bem mais avançada (81 anos), porém independente, lutadora e

cheia de vontade de viver. Preocupava-se em demasia com os outros, até nos seus últimos momentos. Lúcida. Pode-se dizer que também foi antes do que poderia. Embora só Ele sabe. Mas, certamente, tendo-se o diagnóstico correto e o mais cedo possível, pode ser que se viva mais e com melhor qualidade de vida. Isso se refere à todas as patologias, incluindo Huntington, pois muitas vezes ficamos perambulando por especialidades e médicos que pouco sabem, não se interessam por nada. São soberbos e não abraçam sua causa, não cumprem o juramento e não se colocam no lugar do outro. Existe a lei da causalidade, mas aí pode ser que já seja irremediável.

Muitas dificuldades e sofrimento vão me limitando. Gostava imensamente de dirigir, pegar estradas, jamais cometi um acidente, era um dos meus maiores prazeres. Enfrento preconceitos por parte da sociedade, estou com perda de memória, dos reflexos, de firmeza e força dos membros inferiores e superiores. Tenho movimentos involuntários e dificuldade para falar, engolir e raciocinar. Tenho ansiedade, tudo é mais lento em mim. Fiquei arrasado durante um período. Uma vez, pensei em me jogar do apartamento. Estava numa crise depressiva muito grande. As imagens de como foi a vida e a morte de meus entes queridos que eu tanto amava, me deixavam muito chateado. Abri a janela (14º andar), olhei para baixo, vi uma luz e ouvi uma voz dizendo: “NÃO VÁ TIRAR O QUE TE DEU. SÓ EU POSSO TIRÁ-LA.” Era a voz de Deus. Fechei a janela e aí pensei que nunca tinha sido tão covarde em minha vida. Senti um alívio muito grande e paz. Pedi perdão, agradei e o faço sempre. Estar vivo é o maior presente. Tenho procurado viver da melhor maneira possível. Sorrio, ajudo o próximo, trato as pessoas com carinho, atenção, tenho palavras e atitudes de força. Falta ter iniciativa, principalmente para fazer psicoterapia, exercícios de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, assim minha esposa ficaria mais tranquila, pois são

imprescindíveis.

A doença de Huntington fecha uma porta, mas abre outras! Tenho o testemunho da convivência com minha família, que era composta de pessoas boníssimas. Procuo fazer o melhor, na medida do possível. Saio, vou passear, convivo, converso, troco experiências, vivo em comunidade, faço trabalho voluntário. Não tenho medo de assumir a doença e possuo muita garra. Deus me deu uma missão, acho que a todos e principalmente aos portadores. Nós, assim como os nossos familiares, devemos participar da Associação, para fortalecer, trocar experiências. Espero que, em breve, ela cresça na assistência e em sua proposta.

Hoje estou vivo, bem comigo mesmo, graças a Deus, à minha esposa e à Santa Rita de Cássia, da qual minha mãe era devota e hoje é nossa comunidade. E ao meu sogro e minha sogra e familiares agradeço pela força e a todos que colaboraram para enfrentar tamanha dificuldade e prosseguir. “TUDO POSSO NAQUELE QUE ME FORTALECE”. Minha esposa não me deixou sequer um dia, quando estive em crise, por quase dois anos chorando e gemendo sem interrupção. Ela me levava para todos os lugares, por mais que eu me considerasse um fardo e desse trabalho.

Parabenizo à Ana Lúcia, minha esposa, pela ideia deste livro, em setembro de 2006.

“Um livro é um mudo que fala, um surdo que responde, um cego que guia, um morto que vive”.

(Pe. Antônio Vieira)

Agradeço por ter me incentivado, insistido e persistido durante todos esses meses pela minha participação, pois foi um dos maiores prazeres de minha vida!!!

Te amo muito, és muito especial!!!

Obrigado por existires.

Maria

*Maria do Rosário, 1982
in memoriam*

32 anos
Ainda estás bonita, dizem
Mas sentes há muito
O peso do tempo
Sobre teu corpo ainda jovem
Mas tão cansado
Mas os olhos
Teus olhos não têm
Aquele encanto antigo
Já tinham alguma
Tristeza, sim
Mas essa mágoa de agora
Quase, quase que eterna
Quantas decepções não escondes
Teu olhar de agora
É como se tu tivesses envelhecido
Mil anos
Não em idade
Mas no existir
Às vezes, é como se a angústia
De um tempo inteiro
Se condensasse toda

Nesse olhar de agora
Quantas decepções, quantos medos
Quantos falsos amores
Quanto chorar
E ainda assim caminhas
E a vida
Está plena dentro de ti
E ainda assim amas
E ainda assim crês
És como uma criança pura
De coração ainda puro
Pobre criança
Se soubesses
O que é o mundo
Terias nascido
Em outro planeta
Mas sossega
A noite vem
E tudo então será
Mais belo
Mais misterioso
Mais silencioso

Doce criança

*Maria do Rosário, 1982
in memoriam*

Doce criança
Doce menino
Esperto como eu queria
Belo e inteligente
Meu meigo filhinho
Que eu possa te dar dias melhores
Mais tranquilos
E que eu possa estar calma
Pra dar muita luz a ti
Senhor do Universo
Permita que as trevas
Se afastem de mim
Senão nem eu saberei como detê-las

Esperança no futuro

Maria Regina

Tenho 49 anos, sou portadora da DH, casada com Vanderlei, com quem tenho dois filhos: Bruno e Daniel. Sou de uma família de 7 irmãos, sendo que meu pai e minha irmã mais velha já faleceram da doença e tenho mais uma irmã em tratamento.

Estou sendo acompanhada no HC de São Paulo pela Dra. Mônica e tomo atualmente Sertralina, Alois e Haldol e fiz fisioterapia e fonoaudiologia enquanto tinha autonomia para ir às terapias. Por um tempo, fiz terapia auricular. Quando comecei a ficar mais dependente e não pude mais sair sozinha, deixei de ir.

Meu marido me ajuda nas tarefas de casa. Apesar das dificuldades, tenho tentado me manter em atividade no dia-a-dia. Estou ditando este depoimento.

Tenho esperança que no futuro venham a surgir novos tratamentos e medicamentos, não só para Huntington, mas para todas as doenças que dependem de pesquisas.

Nunca fui contra a doença, porque já a conhecia na minha família desde os tempos de criança e sabia que, mais cedo ou mais tarde, isso poderia acontecer.

Nunca me entreguei à doença e sempre segui as orientações médicas.

A todos os portadores e doentes, a minha mensagem de que tenham sempre esperança no futuro.

O correr da vida embrulha tudo, a vida é assim: esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem.

“Grande Sertão: Veredas”
João Guimarães Rosa

- Por onde começar?
- Diagnóstico
- E agora?
- Solidão
- Já temos o gene!
- Época dourada e crise
- O mais duro
- O mais importante

Queridos amigos:

Obrigada, muitíssimo obrigada por deixar-me invadir suas vidas, por deixar-me compartilhar com vocês algo tão íntimo e tão pessoal como suas histórias envolvendo a doença de Huntington.

Por onde começar?

Pelo princípio: Nasci em 1962. Sou a mais velha de sete irmãs. Minha mãe teve doença de Huntington (DH), assim como minha tia, minha avó e meu bisavô. Agora quem a sofre é minha irmã. Quando eu tinha três anos, minha mãe começou a apresentar os primeiros sintomas da doença (ela tinha 35 anos), mas não foi diagnosticada até os 48 e, estando já doente e enquanto a enfermidade progredia lentamente, ela teve mais três filhas.

1930 – Nascimento de minha mãe

1960 – Casamento de minha mãe

1962 – 1ª filha (eu)

1963 – 2ª filha

1965 – Primeiras gêmeas (mais duas filhas)

1967 – Segundas gêmeas (mais duas filhas)

1969 – 7ª e última filha

Como disse, a doença foi progredindo lentamente ao longo de 13 anos, sem que ninguém soubesse o que se passava. Eu era tão pequena quando ela começou a sofrer da DH que nunca cheguei a conhecê-la sã. Minha mãe era assim, para mim isso era o normal. Comecei a me dar conta de que algo não ia bem quando íamos visitar a minha família materna no verão. Todos os anos, insistiam com ela que não estava bem, que devia ir a um médico. Insistiam com meu pai para que a levasse ao médico. Ele se desculpava, dizendo que ela não queria ir. E era verdade. Lembro-me de uma ocasião em que eu tinha dor de estômago. Minha mãe e eu fomos juntas ao médico de família, ela com seus movimentos, com suas dificuldades para caminhar e eu com minha dor de estômago. O médico receitou a nós duas as mesmas pastilhas, em dose menor para mim e além deste tratamento, sem provas diagnósticas, recomendou a ela que emagrecesse para melhorar seus problemas de caminhar. Não me lembro do nome das pastilhas, mas obviamente, nem eu nem ela as tomamos. Anos depois, voltei ao médico pelos meus problemas de estômago, mas ela nunca mais voltou. Em minha mais tenra adolescência, quando comecei a conhecer as mães de meus colegas de colégio, me dei conta de que as outras mães e as outras famílias eram diferentes da minha. Pouco a pouco, minha mãe teve de deixar de fazer as tarefas diárias da casa: eu comecei a fazer as compras com 3 anos, enquanto ela ficava em casa cuidando de duas recém-nascidas e de minha irmã de dois anos. Ao nascer as primeiras gêmeas, minha família paterna decidiu levar a minha segunda irmã para a Galícia (a 500 km de distância de Madri), supostamente

para “aliviar” minha mãe de trabalho. Vocês podem imaginar como se sente uma mãe ao separarem-na de sua filha de três anos? Não teria sido melhor que viesse alguém para ajudá-la em casa? E além disso, doente. Uma de suas obsessões sempre foi a de que lhe devolvessem sua filha. Devolveram-na uma década mais tarde.

Diagnóstico

Quando eu tinha 16 anos (em 1978) meu pai reuniu no salão de minha casa minhas seis irmãs e eu e nos comunicou que minha mãe, que estava doente há uns 13 anos naquela época, havia sido diagnosticada com DH e que a doença era hereditária em 50%. Esta “reunião” foi o começo de minha história “oficial” com a doença, pois a história “não-oficial” começou quando nasci, ou mais exatamente aos três anos de idade, quando, contam meus familiares, minha mãe me mandava às compras com a lista do que comprar em uma mão e o dinheiro em outra, e a maior parte das vezes eu voltava sem dinheiro e sem compras. E vocês perguntarão: Como foi? Como chegaram a diagnosticá-la se nunca mais voltou ao médico? Eu não estava em casa. No instituto onde estudava faziam intercâmbio de estudantes estrangeiros e durante duas semanas estive no Norte da França, mais exatamente em Caen (Normandia). Quando voltei me contaram que minha mãe havia quebrado uma perna em casa (contudo, não sei como), uma ambulância levou-a ao hospital e a doença era tão evidente que os porteiros perguntaram o que havia além da perna quebrada, e evidentemente ninguém sabia. Deixaram-na internada para investigações e depois de várias trocas de conversas entre psiquiatras e neurologistas diagnosticaram-na com “provável doença de Huntington”.

E agora?

Depois do diagnóstico de minha mãe, minha única ideia era encontrar uma forma de saber se eu não sofreria da doença algum dia

e, enquanto isso, não me casaria nem teria filhos. A única pessoa com quem podia falar da doença naquela época era o neurologista que havia feito o diagnóstico de minha mãe: Dr. Martínez Martín, e a ele me dirigia cada vez que tinha uma dúvida ou que me ocorria um modo de investigar minha condição de portadora ou não da mutação. Como ninguém mais parecia saber alguma coisa sobre a doença, comecei a falar dela a todos os meus amigos e conhecidos, para ver se alguém podia conduzir-me a quem soubesse algo. Foi passando o tempo e nada. Por fim conheci um professor de Biologia na universidade (estudei psicologia), que tinha contato com a equipe de Genética da Fundação Jiménez Díaz. Fui para lá: finalmente alguém sabia algo! Fizeram-me um interrogatório completo! Eu, que ia para aprender, não parava de responder às perguntas! Marcaram para eu ir um outro dia, em que viria uma outra doutora: Maria Antonia Ramos. Na segunda vez, a mesma coisa se repetiu: as mesmas perguntas, as mesmas respostas, aquilo começava a ficar um pouco cansativo, sobretudo porque a conclusão final era: “Não se pode saber se você vai sofrê-la ou não”. Mas a porta não estava totalmente fechada, havia um modo: devia elaborar minha árvore genealógica o mais completamente possível e recolher sangue de meus familiares vivos, para ver se minha família era informativa ou não. Já era alguma coisa! Com uma carta da Dra. Ayuso, uma geladeira portátil e minha árvore familiar (feita com a ajuda de minha mãe doente), Goyo (meu marido) e eu fomos a Valência visitar minha família, que nos recebeu de braços abertos e nos ajudou em tudo que pôde para completarmos a árvore e, certamente, doando um pouco de seu sangue. Levamos as amostras de sangue para o Dr. Benítez, do departamento de Genética da Fundação Jiménez Díaz, e esperamos.

Chegou o verão e María Antonia telefonou-me de Pamplona, onde trabalha, para convidar-me, da parte da Associação Internacional de Huntington (IHA), para uma reunião de representantes de Associações

que aconteceria em Vancouver (Canadá) em junho de 1989. Em minha vida, eu nunca havia estado relacionada ao mundo do associativismo e não sabia o que iria dizer, mas viajar ao Canadá me parecia um sonho. Pus-me a trabalhar para pagar a viagem e foi ali que descobri vários mundos de uma vez só. Tive o privilégio de compartilhar viagem e alojamento com María Antonia, que me abriu um par de mundos novos: o da ciência e o da ética.

Tive a honra de ser convidada para a reunião por Ralph Walker, que me revelou o mundo do compromisso pessoal com a causa. Tive também a oportunidade de conhecer outras famílias afetadas pela doença de Huntington, pois, até esse momento, só conhecia a minha. Cada família era um mundo em si mesma e tinha uma forma diferente de ver e de enfrentar a doença, motivo pelo qual durante os dias da reunião acumulei uma quantidade de trabalho que ainda hoje não terminei.

Ralph me fez comprometer-me com o estabelecimento de uma associação de Huntington na Espanha. Minha primeira tarefa foi traduzir todo o material recolhido, do inglês para o espanhol, e informar-me sobre os trâmites para formar uma associação. Como não conhecia nenhuma família de Huntington, meus amigos me ajudaram a formá-la: Antônio Gamonal, Marilín Fernández, Margarita Rullas e (como não!) Goyo, e em setembro de 1989, a *Asociación de Corea de Huntington Española (ACHE)* vinha à luz e estava registrada no registro nacional de associações.

Entretanto, eu continuava minha busca pessoal e em novembro tinha uma consulta marcada com um neurologista que havia chegado naquele mesmo ano na Fundação Jiménez Díaz, Dr. García de Yébenes, para que ele me visse e tentasse avançar um passo mais até o conhecimento de minha condição. Segundo as normas éticas internacionais que haviam sido publicadas naquele mesmo ano, é

necessário que uma equipe multidisciplinar, composta ao menos de Neurologista, Psicólogo e Geneticista assistam a pessoa interessada em passar pelo teste preditivo.

Mais perguntas, mesmas respostas. Pouco a pouco ia tendo uma base para formar um quadro cada vez mais completo desta complexa doença e já ia adquirindo o vocabulário próprio dela.

Solidão

Solidão é a palavra que melhor descreve esta época de minha vida. Apesar de ter seis irmãos e três primos em linha direta com a doença, ou seja, 50% de risco, visto que tinham uma mãe doente e diagnosticada com a doença, apesar de ter o apoio de meu noivo e de todos os meus amigos, apesar de ter a compreensão (e talvez lástima) de meus colegas de trabalho, me sentia muito só. Cada ano me reencontrava com minha “nova família” nas reuniões da Associação Internacional de Huntington (IHA). Ali, sim, me sentia integrada, me motivava, vinha cheia de projetos e inflada de ilusão. Aprendia enormemente sobre todos os aspectos da doença:

- Nutrição, perda de peso, deglutição, asseio dental
- Ética, confidencialidade, teste preditivo, etc.
- Terapias alternativas
- Atualidades “científicas”
- Novos materiais em inglês para traduzir e difundir... Difundir?...

A quem?

Meus primeiros “clientes” foram os neurologistas. Depois de minha primeira visita ao neurologista em 1989, o Dr. García de Yébenes ofereceu-me uma bolsa de colaboração, com a qual poderia ganhar algum dinheiro e atuar como neuro-psicóloga (eu queria ser psicóloga infantil) e às vezes como secretária (o que tem sido minha profissão desde então). Graças a essa posição, comecei a conhecer neurologistas

de todo o país interessados na doença de Huntington. Via-os a cada ano na Reunião Anual da Sociedade Espanhola de Neurologia (SEN) e, através deles, as famílias começaram a conhecer-me, chamar-me. Aproveitava os finais de semana para visitá-los em suas casas, levar-lhes a informação traduzida e fotocopiada, transmitir-lhes os conhecimentos que eu ia adquirindo pouco a pouco, fruto de minha experiência com a doença e de meus contatos com a Associação Internacional de Huntington.

Pouco a pouco, começaram a vir famílias para consultas, não só com Huntington, mas com doenças similares e com menos prevalência, como a neuroacantocitose. De fato, a primeira família que conheci sofria dessa doença e, se não me engano, até hoje ainda não existe associação para ela na Espanha. Eu já tinha os estatutos da ACHE aprovados, que não incluíam a neuroacantocitose. Por isso, com o passar do tempo, formei outra associação (Associação Nacional de Doenças Neurológicas), que inclui todas as doenças neurológicas e assim não deixaríamos ninguém de lado, se pudéssemos ser-lhes de alguma utilidade.

Nossa lista de contatos foi crescendo, mas o engajamento era mínimo. As pessoas telefonavam ou escreviam para se informar, receber informação, talvez vir a alguma reunião anual ou pouco mais. A maioria eram cuidadores de um familiar com DH e com poucas energias, forças, tempo ou dinheiro para dedicar à associação, pelo que os projetos foram saindo muito lentamente e com muito pouca continuidade: boletim informativo, exercícios físicos, trabalhos manuais, terapia ocupacional, hidroterapia, reuniões de cuidadores.

Assim mesmo, os projetos científicos iam saindo a conta-gotas: teste genético, análise do “complexo I mitocondrial”, terapia nutricional, ensaio clínico com antagonistas do cálcio, biópsia de pele, etc. Todos estávamos concentrados na descoberta do gene, todos os geneticistas

do mundo interessados na DH procuravam o gene que se escondia no braço curto do cromossomo 4.

Do ponto de vista pessoal, tenho de dizer que enfim se disponibilizou o teste preditivo para Huntington pela primeira vez na Espanha, em 1991. Este teste se fazia com análise indireta e também se chamava de “estudo de recombinação”. Eu fui a terceira pessoa em meu país a conhecer seu resultado através desta técnica: tinha 98% de probabilidades de NÃO ter herdado o gene. Somente depois do descobrimento do gene se pôde fazer a análise direta e contar o número de repetições CAG. Era o ano de 1991. Em 1992 me casei e em 1993 tive a primeira filha, Noelia.

Já temos o gene!

Em 1993, quando nasceu a minha filha mais velha, por fim se isolou o gene da DH. Parecia o começo do fim. Não pude ir à Reunião da Associação Internacional de Huntington daquele ano (realizada em Boston, EUA) porque minha menina era muito pequena (tinha 3-4 meses), mas dizem que essa reunião foi das melhores. Felizmente, a ACHE já era maior de idade (quase quatro anos) e pudemos ter outra pessoa nos representando nesse ano (CF).

Minha situação pessoal havia mudado muitíssimo. Goyo e eu havíamos decidido ficar em casa de meus pais para cuidar de minha mãe, pois meu pai trabalhava e, ainda que continuasse casado com minha mãe, havia refeito sua vida e tinha uma amante com quem vivia em outra casa. Depois que me casei, em setembro de 1992, e de estar grávida de três meses de meu primeiro bebê, meu pai decidiu mudar-se com a amante para a casa da família, onde vivia minha mãe, para “cuidar dela”. Passamos uns meses vivendo todos sob o mesmo teto, mas evidentemente essa situação era insustentável e ainda que Goyo e eu não tivéssemos para onde ir, em dezembro de 1992, a amante de meu pai nos expulsou de casa e tivemos de deixar a minha mãe “em

suas mãos”: sem comentários!

Eu já estava um pouco farta de falsas esperanças. Cada novo projeto, cada nova ideia nos levava todos a um estado de esperança que, infelizmente, havia conduzido a nada até aquele momento, e, graças a Deus, consegui me manter muito “realista”. Todos tocavam os sinos ao vento: “é um gene estrutural”, o que se supõe facilitaria as coisas. Os profissionais se atreviam a dar um prazo de tempo para a cura... mas eu dizia: “até que não a veja...”.

Minha mãe já estava muito doente. Após quatro meses de nossa expulsão de casa, colocaram-na em uma casa de idosos, onde não sabiam nada da doença, não sabiam cuidar-lhe e ela piorou muito rapidamente. Sentia-me impotente, não podia fazer nada, a não ser ir vê-la e comentar com minhas irmãs que não a via bem. Ela nasceu em 1930 e viveu até os 68 anos (1998). Nunca tomou medicação, pois nenhuma medicação se mostrou eficaz para tratar a DH nela. Participou do estudo de antagonistas do cálcio durante três meses, doou sangue para pesquisas e, ao morrer, seu cérebro foi doado ao Banco de Tecidos. Enfim, ela fez o que pôde, e eu procurei e procuro fazer o mesmo: fazer o que puder enquanto viver e deixar para as gerações que nos seguem o melhor legado possível, não tanto do ponto de vista material, mas sim como pessoa. Por esse motivo, quando vi que minha filha crescia bem, ainda que continuássemos “aos trancos” pela geografia espanhola, sequestrai minha mãe. Não tive outro remédio, pois meu pai era o tutor legal e somente ele poderia retirá-la. Um dia fui com Goyo até lá e dissemos que minha mãe tinha uma consulta com o neurologista. Nós a levamos e ela nunca mais voltou. Nós a tivemos em casa só uns dias, pois seu estado já estava muito deteriorado, Goyo trabalhava e eu, sem ajuda, não pude com minha menina pequena e minha mãe de uma vez. Através de meus sogros, encontramos uma boa casa de repouso, no bairro onde havíamos vivido toda a vida e onde

podíamos visitá-la com mais frequência. Este foi o começo da “guerra” com meu pai. Como primeira reação ele se negou a pagar a casa de repouso onde agora estava minha mãe. Nós não tínhamos dinheiro nem para pagar o aluguel da casa onde estávamos e como meu pai e minha mãe tinham posses e meu pai ganhava dinheiro, ela não tinha direito à assistência social. Os donos da Residência Aloha sempre a trataram maravilhosamente por amizade ao meu sogro e porque tinham a confiança de que mais cedo ou mais tarde terminariam cobrando a dívida, mas, por cinco anos, eles a alojaram e deram de comer sem receber nada em troca, a não ser a nossa gratidão. Quando minha mãe já estava há três anos internada, recebi uma chamada do escritório do diretor da residência, para comunicar-me que meu pai havia decidido levar minha mãe para sua casa onde vivia com a amante, porque ele se havia aposentado e para “poupar” esse dinheiro, iria cuidar dela. Eu estava grávida de meu segundo filho nesse momento (Eduardo).

Chamei Goyo, saímos correndo e nos plantamos na porta da casa de repouso com minha sogra para evitar que levassem minha mãe. Legalmente, ele tinha direito e os funcionários da clínica não poderiam evitá-lo. Chegamos tarde demais. Não fazia nem cinco minutos que a ambulância a havia levado. Sabíamos para onde, então saímos correndo e, graças a Goyo, nos antecipamos à ambulância por um outro caminho e nos colocamos à porta da casa para evitar que a levassem para cima. Depois de tentarmos, sem êxito, chamá-lo à razão através de minha sogra, meu pai chamou a polícia. Apesar de minha mãe estar muito limitada funcionalmente, ninguém nunca havia solicitado sua incapacidade legal, portanto era ela quem devia decidir se queria subir para essa casa com meu pai ou regressar à casa de repouso conosco. Isso pedi aos policiais, que a deixaram decidir por ela mesma. Deus é grande!!! Apesar de que mal se podia entender minha mãe, nesse momento entendeu-se alto e claro, pelo que pudemos levá-la de volta à

casa de repouso, onde ela faleceu três anos depois, mas onde esteve bem atendida. Meu pai ameaçou recorrer aos juízes, então comecei os trâmites para obter a tutela legal de minha mãe, que o juiz me concedeu sem problemas.

Para ela, a descoberta do gene de Huntington chegou tarde. Espero que chegue a tempo para minha irmã que tem agora 44 anos e há uns oito ou nove anos sofre da doença de minha mãe, ainda que diagnosticada no ano passado. Nisso não temos avançado muito, demoraram 13 anos para diagnosticar minha mãe, uns oito para diagnosticar minha irmã, ainda que se diga aos profissionais que é um problema familiar.

Como puderam comprovar por meu relato até este ponto, fica difícil contar minha história pessoal e separá-la da história da ACHE. Inclusive sentia-me mais unida sentimentalmente à minha “família Huntington” que à minha própria família, sentia mais compreensão. Isso foi possível com o apoio incondicional de meu marido e meus filhos: acompanhavam-me em visitas a famílias em finais de semana, levavam-me a todas as reuniões, ajudavam-me a preparar o material, a fazer cartazes, vender broches e camisetas, distribuir o material informativo.

Época dourada e Crise

Como em todo bom casamento e em toda relação que se preze, com o passar dos anos surgem problemas que se tornam crônicos, sobretudo quando se fala de convivência de tantas pessoas, como em uma associação. Felizmente, com o passar do tempo, a associação cresceu e chegou à maturidade (1997); isso levou a um maior engajamento por parte de um maior número de pessoas e à realização de projetos de maior envergadura, como a loteria de Natal, a gravação de um hino para a ACHE, relação com mais de 700 endereços que recebiam periodicamente o Boletim (a cada três meses), reuniões de cuidadores, etc. Mas também se lidava com mais recursos e, pela

primeira vez, a Associação podia arcar com as despesas de dois representantes nas reuniões europeias da Bélgica (2000), Escócia (2002) e nas reuniões internacionais da Dinamarca (2001) e Canadá (2003). E, afinal, isso foi o que provocou a cisão da associação. Choveram acusações de todo tipo: ambição pessoal, desejo de fazer publicações às custas dos doentes de Huntington, promoção pessoal, interesses econômicos, etc. Em 2005, abandonei meu posto de presidente da Associação de Coreia de Huntington Espanhola. Agora, mantenho meus cargos na Associação Europeia e na Associação Internacional.

O mais difícil

Acho que o mais difícil tem sido ver como “caem” os outros. Ainda que nunca tenha estado em um campo de batalha, me vem à cabeça que há de ser algo parecido a ver como seus companheiros são abatidos pelo caminho ou caem feridos enquanto se tem de seguir em frente. E não o digo somente por minha irmã, sangue de meu sangue, mas por tantos companheiros de caminho, aquelas crianças que vinham acompanhando seus pais para consultas quando comecei em 1989, representantes de outras associações, companheiros de reuniões ano após ano... pessoas que enriqueceram tanto a minha vida e a dos meus e a quem somente posso dizer: *GRACIAS* (obrigada, em espanhol).

Gracias a todos que fizeram de Huntington a sua bandeira, que compartilharam a sua missão, porque me presentearam com seu bem mais precioso. Graças a vocês, pude aprender e ensinar, foi como uma grande cadeia de favores que começou com o pedido egoísta de querer conhecer minha condição de portadora ou não-portadora da mutação do gene IT15, e que em cada troca com cada um de vocês ia recebendo cada vez algo de mais valor, visto que a informação recebida de vocês se transformava em um tesouro cada vez maior ao compartilhá-lo.

O mais importante

Se tivesse que destacar algo para se poder “viver bem” com a doença de Huntington, creio que seria:

- Amor: “Ama teu próximo como a ti mesmo”. Certamente que o familiar doente não é o mesmo, nem a pessoa que você conheceu e com quem ia partilhar a vida, porém é uma pessoa e é preciso aceitá-la como é neste momento.

- “Não faça o que não gostaria que te fizessem”. Não queremos um “amor” paternalista e superprotetor, mas um amor que de verdade seja compartilhado. Não queremos dar pena, mas sim que nos ajudem, que nos escutem.

- Encarar: não podemos vencer, não podemos ganhar, se não encarmos a luta. Negar a doença, tentar encobri-la, escondê-la, não enfrentá-la, não nos levará nunca a aceitar o outro ou a nós mesmos. Não seremos lutadores, mas desertores.

- Informação: toda que nos caiba na cabeça, aos poucos, de acordo com o que vamos necessitando, pois é tanta informação, que toda ela de uma vez nos satura.

- Compreensão: coloquemo-nos sempre no lugar do outro, tentemos entender pelo que ele está passando.

Acredito que garantindo estes cinco fatores, podemos ter uma convivência “razoável” com a doença de Huntington. Não digo que seja fácil, necessitaremos de toda nossa paciência, mas creio que sem isso será impossível.

Siempre a vuestra disposición: Asunción

Asunción tem sido grande incentivadora e colaboradora da ABH. Esteve no Brasil em 2003, por ocasião do Congresso Paulista de Neurologia.

Tradução para o português: Susumo Yamaguchi

Tramas da vida

Carmen

A vida tem suas tramas, urdidas e trançadas ao acaso e quando nosso cotidiano é invadido, repensar é importante. O amor que sentimos pelos nossos floresce com mais força e vivacidade. Dizia um poeta que: "O amor é a qualidade do ser que acorda..." "Nosso maior medo não é o de sermos incapazes, é descobrir que somos muito mais poderosos do que pensamos. É nossa luz, e não nossas trevas, aquilo que nos assusta."

Assim, um dia, Huntington entrou em nossa família e em minha vida. Fiz o teste preditivo de maneira afoita e sem ajuda. Na época, há quase três anos, não sabia os cuidados que deveríamos ter ao receber uma notícia positiva. Só pensei em me programar e deixar um esquema montado para o que viria depois. Não tive medo, apenas paciência, até que o resultado chegou e deu negativo. Foi então que procurei a ABH e fui me informar sobre voluntariado. Unindo-me aos outros, senti mais determinação em seguir esse caminho.

Tenho mãe e irmã com DH, rodeadas dos cuidados que aprendi e aprendo. O melhor que podemos fazer, além dos procedimentos habituais como fisioterapia, fonoaudiologia e os medicamentos sempre administrados sob acompanhamento médico, é dar nosso amor. Ele é de fundamental importância.

Com a acolhida dos membros da ABH, Gorette, Vita, Carmen Lúcia, Ana Lúcia, Ivelise, Walter e tantos outros que me mostraram o caminho a seguir, desde então ligados a fortes laços, me mantenho

informada de tudo que acontece no mundo a respeito de Huntington. São pessoas incansáveis nessa luta, verdadeiras fortalezas onde nos abrigamos e por isso procuro ajudar em tudo o que for possível.

Tenho lido vários depoimentos, compreendo a diversidade de atitudes e pensamentos, mas em minha família conversamos sobre não ter filhos, como único remédio eficaz **por enquanto**. Já existem centros de reprodução *in vitro*, que fazem o teste genético em embriões, o que é uma alternativa, embora discutida ética e moralmente com relação aos embriões excedentes. Podemos também adotar uma criança, uma benfeitoria num país como o nosso, onde a ignorância e falta de informação geram filhos à revelia do amor.

Hoje, posso garantir que a luta é bonita e satisfatória, árdua e grandiosa com todo esforço que pudermos dar.

Não podemos duvidar da cura, as pesquisas estão evoluindo, esse otimismo tem que ser conservado e sempre que alguém precisar de alguma informação, o site da ABH será nosso melhor informativo. Essas pessoas abnegadas estão dispostas a nos esclarecer dúvidas e a não poupar palavras de esperança.

Obrigada, ABH, pelo trabalho maravilhoso e incansável, que cada vez une mais pessoas nessa luta.

Carta de uma filha

Fabiana

Mãe, acordei com um certo aperto no coração, pois é o dia do resultado do teste genético.

Fiquei pensando o que faria se esse teste fosse positivo. Quais seriam as mudanças em minha vida? Ter ou não ter filhos? Viver o "*Carpe Diem!*" ou pensar no futuro?

Enfim, bateu um certo arrependimento de ter feito. Depois fiquei pensando em como você é importante para essa família, dando tanto apoio para tudo, pensando sempre em ajudar todo mundo – e realmente ajudando! Diferente do que pensa, você vai viver 100 anos, pois eu acho que existe um propósito maior para tudo isso. Você se tornou essencial para essa família, sempre com uma palavra de otimismo, com seu humor contagiante (às vezes irritante), mas acima de tudo, sempre presente nos piores e nos melhores momentos. É por isso que fiquei mais tranquila. O teste dela não pode dar positivo!

Cheguei ao consultório às 7h00, como de costume, e Ana Cláudia já estava com o resultado na mão, e ele realmente não foi positivo. Nem o seu nem o meu, apesar de minha avó ser positiva.

Por tudo isso, eu primeiro agradeço a Deus pela nossa família e tiro uma lição que não devemos esquecer, que é a de ajudar, confortar, aconselhar e amar da melhor maneira possível quem nos cerca e quem precisa. Cada um tem sua missão na vida. A sua, eu tenho certeza que é essa, mãe. A minha deve ser parecida. Vou tentar me espelhar em você para que consiga cumpri-la tão bem quanto você está cumprindo a

sua.

Bem, você sabe que não me expressei bem escrevendo, ainda mais entre um exame e outro, mas o que eu estou sentindo neste momento é uma sensação de alívio e um grande senso de responsabilidade para amparar a tia Ana e os meninos.

Beijos,

Fabiana

Reagindo à notícia de um teste positivo

Gene Veritas

Em novembro de 2006 Angela F., autora do blog *A Survivor's Guide to Huntington's Disease?* (Um guia para sobreviver a Huntington?) me escreveu com um grande desabafo: descobrira que o seu teste para o defeito genético que causa a doença de Huntington havia sido positivo. Ela me perguntou: “Estou curiosa para saber como você lidou com a notícia dos seus resultados. Como você se recompôs para voltar a viver a vida?” Angela estava particularmente incomodada (assim como eu estivera) com o fato de o geneticista lhe ter dito que não havia “nada” que ela pudesse fazer para evitar a manifestação da DH.

Em apenas pouco mais de quatro anos, eu tive de enfrentar três vezes a comunicação dos testes da doença de Huntington.

Primeiramente, no dia seguinte ao Natal de 1995, recebi a explicação para a deterioração da saúde de minha mãe: um teste positivo para a DH (desde então, este feriado passou a constituir um ríspido lembrete de como a ameaça desta doença havia penetrado em cada aspecto de nossas vidas e todas as nossas discussões envolvendo o futuro). A notícia causou um choque total, especialmente porque descobri que eu tinha 50% de probabilidade de herdar a DH.

Assim como muitas pessoas, eu não conhecia nada acerca da doença de Huntington. Imediatamente, entrei em contato com o geneticista da minha mãe, na minha cidade natal, para obter mais informações.

A avaliação da notícia

Eu lhe disse que gostaria de me submeter ao teste imediatamente. Mas ele me aconselhou a não me precipitar e a considerar todas as consequências, inclusive o perigo de ter a cobertura do seguro de saúde negada no futuro. Entrei em contato com a chefe da seção local da Sociedade Americana da Doença de Huntington (Huntington's Disease Society of America — HDSA, a associação de familiares americana), uma mulher cuja mãe também tinha a DH. Ela também recomendou evitar tomar uma decisão precipitada em relação ao teste. Comecei a pesquisar sobre a DH, especialmente as notícias envolvendo tratamentos potenciais, e compareci à reunião seguinte do grupo de apoio da HDSA, na qual travei contato com outras pessoas em risco e, pela primeira vez na minha vida, presenciei um grupo de indivíduos gravemente afetados pela doença.

Ao longo dos três anos e meio que se seguiram, compareci a todas as reuniões possíveis do grupo de apoio. Assisti à apresentação de um cientista sobre a coenzima Q-10, um suplemento que se acredita ser potencialmente eficiente contra a DH, e passei a tomá-lo. Ouvi pessoas sob risco contarem sobre suas angustiantes decisões de se submeterem ou não ao teste. Tornei-me voluntário na seção local da HDSA, participando de eventos para levantar fundos e dedicando cada vez mais tempo a outras atividades.

Esta era a manifestação do meu lado racional. Era a minha maneira de enfrentar e responder àquela voz interna que continuava a me dizer: “Você deve fazer algo!”

O domínio das emoções

Contudo, por mais que eu tentasse suprimir as minhas emoções inconscientemente, elas começaram a me dominar. Uma mistura complexa de medo avassalador e uma forte negação regularam a minha vida nos primeiros anos após o diagnóstico da DH.

Por um lado, sentia que a minha vida mudava para sempre por causa da possível manifestação violenta da demência e da coreia, os movimentos trêmulos da DH. Uma noite, pouco depois de ter recebido a notícia sobre a minha mãe, minha esposa e eu conversamos sobre a DH na cama. Ela nunca havia me abraçado tão forte.

Por outro lado, passei a buscar avidamente o sucesso profissional e o prazer. Em um ano, assumi um grande risco profissional, me concentrando em um projeto que me daria mais satisfação imediata e um instante de glória. O projeto impediu que eu me confrontasse mais seriamente com a DH. Devotei pouquíssimo tempo e esforços a outros aspectos da minha vida, inclusive à minha relação com a minha esposa. A minha paixão pela vida era desenfreada, mas geralmente na direção errada. Em vez de concretizar o que havia de mais importante na minha vida, eu tentei embarcar em sonhos de grandeza. Como a DH pairava como um espectro em minha vida, decidi acumular o máximo de experiências antes de adoecer.

Durante este período, coloquei de lado a questão de me submeter ao teste da DH. No grupo de apoio da HDSA e a partir das minhas leituras, aprendi que a ignorância poderia ser sinônimo de felicidade. A vida sem o conhecimento da minha condição estava melhor do que a necessidade de enfrentar, pelo resto da minha vida, a constatação de que eu morreria uma morte prolongada e terrível causada pela DH. Preferi não tomar conhecimento da probabilidade de 50% de que eu teria um defeito genético. Afinal, como não havia cura ou tratamento para a DH, por que sofrer por antecipação?

Deparando-me com o inevitável

Provavelmente, eu teria continuado a ignorar o teste se não fosse pela crescente pressão exercida pela minha esposa para que tivéssemos um bebê. Em razão de nossas carreiras, não havíamos conversado seriamente a respeito de ter filhos nos primeiros anos do

nosso casamento. Mas em 1998 e 1999, depois que as novas pressões da minha condição de risco potencial provocaram complicações em nossa relação e adiaram a decisão de ter filhos, ela me deu um ultimato: ou tínhamos um filho ou terminávamos o casamento.

A opção por ter um filho era como uma ducha fria da realidade. A minha condição de risco potencial significava que o nosso filho poderia herdar a DH de mim. Queríamos evitar isso de qualquer maneira porque não acreditávamos ser capazes de suportar a dor de criar uma criança sob o risco de desenvolver esta terrível doença.

Tratava-se de uma possibilidade especialmente medonha por causa de um detalhe específico na genética da DH: no processo de concepção, o homem, ao contrário da mulher, pode transmitir à criança uma versão pior do defeito genético do que o enfrentado por ele próprio.

Como resultado disso, em algumas famílias, as crianças manifestam a DH muito antes do que a idade em que ela se manifestou em seu pai. Minha esposa declarou categoricamente que não queria cuidar de um marido e de um filho afetados pela doença de Huntington.

A vontade de conceber

Começamos a nos preparar para as possibilidades. Uma delas era o diagnóstico genético preimplantacional (conhecido pela sigla PGD, do inglês: *Preimplantation Genetic Diagnosis*), um novo procedimento no qual realiza-se o teste *in vitro* de DH em um embrião, que é implantado no útero. O PGD nos teria permitido ter um bebê sem a DH e, se quiséssemos, e eu poderia evitar saber se realmente tinha o defeito.

Contudo, para poder efetuar o PGD, teríamos de passar muitas semanas na distante cidade de Washington, D.C. e gastar muito mais dinheiro do que poderíamos: US\$ 100.000 (desde então, os custos com o PGD foram reduzidos a um décimo deste valor e ele passou a ser oferecido em outras partes do país). Não cogitamos de efetuar o PGD e

não havia garantia de que o embrião se desenvolveria com êxito.

Em uma outra opção, o feto seria testado no útero. Se o bebê não tivesse a DH, eu poderia continuar a ignorar a minha própria condição. Entretanto, se ele tivesse a DH, eu saberia com certeza que eu também a teria.

Logisticamente, a terceira opção era a mais simples e econômica, mas emocionalmente a mais difícil: eu poderia me submeter ao teste antes que verificássemos o feto. Se o meu teste fosse negativo, poderíamos abandonar para sempre a ideia de que a doença de Huntington afetaria a nossa família. Entretanto, se o meu teste fosse positivo, teríamos de lidar imediatamente com os meus resultados e nos preparar para testar o feto no útero.

Uma escolha difícil

Decidi-me pela terceira opção. Eu contava 39 anos de idade e sentia a vida passando com rapidez. Se eu tivesse de me tornar pai, deveria ser naquele momento e com a minha esposa. Busquei fundo uma reserva de coragem que herdei do meu pai (ele se responsabilizou pelos cuidados diários da minha mãe por mais de dez anos antes que ela morresse no dia 13 de fevereiro de 2006). E assim, comecei a me preparar para a divulgação do segundo teste da doença de Huntington.

Primavera de 1999. Fui tomado por uma sensação de calma e determinação. A maioria das pessoas se submete a aconselhamento e a um protocolo específico de testes, mas eu ignorei algumas partes deste processo. Eu tinha o meu próprio terapeuta muito eficiente e, graças à minha experiência com o grupo de apoio da HDSA, já estava familiarizado com as questões relativas ao teste.

Também contávamos com um geneticista muito inteligente, equilibrado, experiente e compassivo, que explicou detalhadamente o processo do teste e respondeu pacientemente a todas as nossas dúvidas. Ao analisar aquele momento, creio que eu me comportei

bastante bem durante as semanas que precederam os resultados do meu teste.

Reunião para obter os resultados

O dia da divulgação dos resultados começou como qualquer outro, mas à medida que a hora se aproximava, a sua gravidade pesou sobre nossos ombros como um rochedo. Minha esposa (que era o meu apoio oficial) e eu fomos de carro até o consultório onde receberíamos os resultados. Tentamos adotar uma atitude otimista até o último minuto. Sentamo-nos de um dos lados da mesa, segurando as nossas mãos, enquanto o geneticista e uma conselheira nos olhavam do outro lado. Minha esposa tinha certeza que o meu teste seria negativo. Um dos meus melhores amigos compartilhava desta opinião. Ansiávamos por uma comemoração e pelo prosseguimento normal de nossas vidas.

O geneticista deste dia era muito profissional, objetivo e talvez até imparcial. Deveria ser muito desagradável a sua função: a de revelar o futuro de uma pessoa em poucas frases, como se estivesse lendo a mão de alguém ou as cartas do tarô. Ele precisava ser profissional e manter uma distância respeitosa. De acordo com a sua declaração, estávamos reunidos para receber os resultados do meu teste. Sem fazer uma pausa, ele começou a ler os resultados rapidamente e sem qualquer indicação sobre a natureza destes.

Na doença de Huntington, tudo depende do número de repetições de CAG encontradas no gene denominado *huntingtin* de uma pessoa (as repetições de CAG se referem à sequência de três bases nucleotídicas: citosina, adenina e guanina, os blocos que constituem a molécula do DNA). Todas as pessoas têm este gene, mas ele costuma ter apenas 20 ou menos repetições de CAG. A minha mãe tinha o dobro, o que foi responsável pelos sintomas da DH que ela começou a evidenciar no final da sua quarta década de vida.

Quando o geneticista leu os resultados referentes ao primeiro

alelo (a forma alternativa de um gene, que regula a cor dos olhos e dos cabelos, por exemplo), que foi passado pelo meu pai, eles estavam dentro da faixa normal. Minhas esperanças se intensificaram e senti que a minha esposa já suspirava de alívio.

Só precisávamos ouvir o número “20” mais uma vez.

A leitura referente ao segundo alelo, que foi transmitido pela minha mãe, foi...

...

40.

Tudo mudou

40. É um número gravado em nossa memória e em cada célula do meu corpo, lenta mas inexoravelmente, causando danos às células do meu cérebro e conduzindo ao momento em que me tornarei semelhante à minha mãe.

40. Ele faz parte da cartilha que distribuímos às pessoas que não conhecem a DH.

40. Assemelha-se a um código de tudo o que a minha esposa e eu já conversamos e sofremos nos últimos onze anos em que lidamos com a DH.

40. O filho que desejávamos teria de viver com este número ou, como sou homem, até mesmo um número maior?

40. Esta era quase a minha idade, o auge de uma vida adulta típica, mas a minha não seria assim.

Depois de ouvir os resultados, ficamos mudos e repentinamente sem energia. Aquele instante me lembra do dia quando o meu melhor amigo de infância morreu em um acidente automobilístico, alguns dias antes da formatura do ginásio. Desabei em uma cadeira e chorei.

Naquele dia de 1999, estávamos naturalmente abalados. Sou um motorista muito cauteloso, mas assim que manobrei o carro novo para fora da vaga do estacionamento, arranhei sem querer o para-lama

direito em uma coluna. Minha esposa ficou com medo. Tínhamos acabado de saber que eu poderia morrer de uma doença debilitante do cérebro e eu já agia imprevisivelmente, por medo e ansiedade.

Mas não choramos. Continuamos determinados a dar seguimento às nossas vidas e aos nossos planos de constituir uma família.

O caminho à frente

O geneticista nos ajudou muito ao dizer as palavras que repetiria em outras ocasiões: “Um teste positivo não é um diagnóstico da doença”. Apesar de ser positivo para o gene, eu ainda não tinha qualquer sintoma perceptível. Aquela frase costumava me dar esperança em momentos de medo.

Nas semanas seguintes, conduzimos nossas vidas com sobriedade. Como um xamã que tenta preservar a vida de um paciente, minha esposa me filmava enquanto eu falava sobre os resultados do teste, meus medos e minhas esperanças para o futuro.

O resultado positivo nos forçou a pensar sobre um terceiro teste da DH. Como a minha esposa já estava grávida, começamos a nos programar para efetuar o teste do feto no útero. Contudo, em julho, ela abortou naturalmente. Foi uma experiência devastadora, especialmente para ela, mas eu sempre a considereei como uma possível benesse, já que achava que aquele bebê seria positivo para a DH.

Em outubro de 1999, a minha esposa estava grávida novamente. Reunimo-nos mais uma vez com o geneticista para delinear uma estratégia para testar o feto.

A situação era muito complexa. Com receio de perder a cobertura de saúde no futuro ou de inviabilizar a contratação de outros tipos de seguros, não havíamos mencionado a DH aos representantes do meu plano de saúde.

Uma trágica ironia

Esta é uma das grandes e trágicas ironias de se viver sob o risco de uma doença cerebral devastadora. Em geral, o seguro que se paga não pode ser utilizado por causa do intenso medo e da possibilidade palpável de se sofrer discriminação.

O nosso geneticista trabalhava na clínica local de doença de Huntington, mas o nosso plano de saúde não era conveniado com ela. O meu teste de DH foi efetuado anonimamente naquela clínica. Mas a clínica de DH *não* poderia efetuar a amniocentese necessária à extração do material genético a ser usado no teste de DH de nosso bebê. Felizmente, dois aspectos estavam a nosso favor. O geneticista tinha um contato no plano de saúde, que conseguiu solicitar uma amniocentese padrão para a minha esposa, para verificar a síndrome de Down. O laboratório onde este teste era efetuado era o mesmo onde o geneticista trabalhava e testava material genético quanto à DH. Portanto, quando a amostra foi encaminhada para o teste da síndrome de Down, o geneticista também a preparou para o teste de DH. O plano de saúde receberia os resultados do teste da síndrome de Down, que foram negativos, mas apenas nós e o geneticista saberíamos dos resultados do teste de DH.

A experiência de driblar a burocracia de saúde foi muito desgastante, não tanto quanto o que enfrentávamos agora. A gravidez da minha esposa já chegava às dezesseis semanas quando a amniocentese foi efetuada. O teste de DH, no entanto, ocorreria apenas várias semanas depois, depois que o laboratório tivesse cultivado o material genético suficientemente para que se pudesse obter uma leitura da doença de Huntington. Os resultados seriam divulgados quando a gravidez estivesse próxima do quinto mês.

A perspectiva do aborto

O que faríamos se a nossa pequena futura filhinha fosse positiva?

Minha esposa e eu tínhamos começado a debater esta questão antes da divulgação dos resultados do meu teste. Durante a gravidez, ela se sentia emocionalmente paralisada porque não conseguia se dedicar plenamente a um bebê que poderíamos abortar em vista de um teste positivo de DH. Todas as noites, quando eu punha a minha mão sobre sua barriga e conversava sobre a nova vida que crescia dentro dela, uma onda de medo e de incerteza nos assolava.

Nós dois somos católicos e não gostamos da ideia do aborto, mas também acreditamos no direito de escolha de uma família. Novamente, a minha esposa insistiu que não gostaria de cuidar de dois pacientes de DH. Se o teste do bebê fosse positivo, ela preferia abortar. Eu compreendia os seus receios, mas queria aguardar os resultados.

Mais uma vez, o meu resultado de 40 repetições CAG invadiu as nossas vidas. Sustentei que se o bebê tivesse 40 repetições como eu, deveríamos prosseguir com a gravidez. Por que deveríamos negar a vida de uma criança que provavelmente viveria tanto quanto eu (com 39 anos àquela altura) sem os sintomas? Também argumentei que, quando ela estivesse crescida, já teriam sido encontrados tratamentos ou até mesmo a cura.

Mas as minhas 40 repetições poderiam passar a ser 41 ou mais em nossa filha. A cada repetição adicional, aumentava a probabilidade de um início mais prematuro e de uma versão mais violenta da doença. Ao longo de semanas, conversamos sobre que número seria o nosso risco de tolerância máximo. Eu aceitaria algo em torno de quarenta e poucos, que corresponderia ao resultado provável. Mas minha esposa continuava a se preocupar com as dúvidas acerca da saúde de nossa filha.

Os terríveis pensamentos acerca do aborto nos traumatizavam mais do que qualquer outra coisa. O meio do segundo trimestre da gravidez era próximo demais da viabilidade. Minha esposa teria de se

submeter a uma operação e passar pelo menos uma noite no hospital. Sabíamos que esta experiência teria consequências pelo resto de nossas vidas e talvez até pela eternidade.

Vida com incerteza

Continuamos a viver da melhor maneira que podíamos, mas, mais uma vez, a DH comprometeu o ânimo das festas do final de ano. A cada noite, minha esposa e eu nos dávamos as mãos na cama, enquanto eu mantinha a minha outra mão sobre seu ventre cada vez maior. O bebê começaria a dar chutes em breve.

Para tomar conhecimento dos meus resultados, havíamos nos deslocado até a clínica de DH. Como desta vez queríamos ficar sozinhos em casa, o geneticista concordou em nos telefonar para anunciar os resultados.

Ele ligou na noite de 28 de janeiro de 2000. Atendi o telefone em um quarto e minha esposa atendeu uma extensão, em outro quarto. Desta vez, percebi que a voz dele estava mais otimista, o que deu uma sensação premonitória.

“O teste da criança foi negativo”, disse ele.

Eu lhe agradei com mais entusiasmo do que já havia feito antes com qualquer pessoa.

Não surpreende que lhe enviemos um cartão de natal todos os anos.

Assim que desligamos o telefone, minha esposa e eu nos abraçamos no sofá e choramos de alívio. Exceto pelo dia do nascimento da nossa filha, aquele foi o momento mais feliz de nossas vidas.

Ela se tornou o nosso “bebê milagroso”. Em algum dia, eu sucumbiria à DH, mas ela não, tendo removido para sempre a horrível herança da DH de nossa árvore genealógica. Agora, a cada dia em que observo a nossa filha crescer, admiro-a. Se por acaso penso nela e na DH no mesmo contexto, não é a respeito do seu sofrimento, mas como

ela me verá me tornando semelhante à sua avó.

Manutenção de uma atitude positiva

Para responder à pergunta de Angela F., fizemos muito para nos recompor e voltar a viver a vida depois do advento da doença de Huntington. As histórias que relatei são apenas uma parte do nosso esforço.

Não é verdade que não há nada a ser feito. Cada momento é um desafio. As grandes decisões são frequentes. Ao longo deste caminho, assumimos, tanto quanto pudemos, o controle de nossas vidas. A DH existe, mas pelo menos conhecemos o nosso inimigo e podemos tentar combatê-lo por meio do ativismo, da pesquisa e de uma atitude positiva.

Gene Veritas é norte-americano, já viveu no Brasil e mantém laços com nosso país há mais de vinte anos. É militante da Sociedade Americana da Doença de Huntington (HDSA) e colaborador da ABH desde o início de suas atividades. É autor do blog "At Risk for Huntington's Disease": www.curehd.blogspot.com.

Tradução para o português: Ricardo Dell'Aera Dannemann

*...não me entrego sem lutar, tenho ainda coração,
não aprendi a me render, que caia o inimigo então...*

“Metal contra as nuvens”

Legião Urbana

Portadora de DH, minha mãe, Maria do Rosário, faleceu há dois anos, aos 54, quando eu estava com 32.

Mas meus irmãos e eu não a perdemos nesse dia, foi muito antes. Essa doença avassaladora roubou nossa mãe já fazia uns 27 anos, desde que seu comportamento começou a mudar, mas que ninguém sabia que eram sintomas de uma doença.

Roubou muitas coisas às quais tínhamos direito: colos, abraços, risadas, conversas, aprendizados, passeios, conselhos, brincar, ir buscar na escola, ajudar a fazer o dever de casa, levar ao médico, ir à reunião dos pais, o primeiro namorado, ver crescer, conversar sobre problemas adolescentes, ouvir o que a gente passou na faculdade, ir à formatura... São momentos simples e raros que jamais deveriam ser roubados de ninguém.

Agora, minha mãe tem a sorte de não estar mais sofrendo. Mas não sentimos alívio quando Deus a chamou e foi levada pelos anjos por já ter cumprido sua tarefa. Não houve aquela sensação de "enfim ela descansou". Porque há outras pessoas sofrendo e que sofrerão. Descanso... Não há descanso.

Mas Deus, no seu poder de amor, deu um jeitinho lá em cima e arranjou para nós outras "mães"... são avós, tios, primos, amigos... Pessoas especiais e adoráveis... outras formas de colos, conselhos, brincadeiras, cuidados, pegar na mão para dar segurança na vida e dizer "isso sim, isso não".

Creio que estamos no mundo para crescer. Todos têm que chegar ao mesmo ponto de desenvolvimento. Algumas pessoas galgam degrau a degrau. Já o sofrimento permite subir de elevador. Chegamos mais rápido.

E, a cada momento, simplesmente agradeço.

DH: o longo caminho do ódio ao amor

Carla

Meu nome é Carla, sou moradora da cidade de Curitiba, no Paraná, tenho 29 anos e sou filha de pai portador de DH. Tenho mais duas irmãs, uma de 25 e outra de 19 anos.

Meu pai, Luiz, tem 59 anos e manifestou a doença por volta de seus 40 ou 42 anos de idade, e até que a identificássemos, sofremos muito, muito mesmo (não que o sofrimento não continue hoje. Ele continua, sim, mas o fato de termos conhecimento sobre a doença ameniza a nossa dor, porque agora podemos compreender todas as razões para o comportamento de meu pai).

Meu pai herdou a doença de sua mãe, Rosa, que juntamente com mais cinco de seus seis irmãos, herdou a doença de minha bisavó, Dona Maria, que, pelo que sabemos de nossa árvore genealógica, foi quem deu início a essa triste transmissão da doença, tendo apenas um único filho livre de DH.

Minha avó Rosa teve três filhos: meu pai, minha tia Iolanda, que também manifestou a doença já há uns 20 anos e um terceiro filho, José Carlos, que não sabemos se teria a doença ou não, pois faleceu de câncer aos 42 anos de idade.

Minha tia Iolanda é mãe de três filhos: Eliana, Augustinho e Edson, todos na faixa dos 40 anos de idade e, pelo menos por enquanto, sem apresentar sinais da doença.

Eu ainda era pequena quando minha avó Rosa faleceu em decorrência da DH.

Eu me lembro de poucas coisas, mas entre elas que minha avó faleceu numa cama, aos 69 anos de idade. Ela já não andava ou falava, e era alimentada através de sonda, pois não conseguia mais engolir os alimentos. Ela era muito magra e exigia cuidados e atenção nas 24 horas do dia.

O sofrimento em toda a família foi muito grande, pois custou-se a obter o diagnóstico de DH, os médicos demoraram a descobrir do que se tratava.

Minha avó era tida como “bêbada”, pois andava se balançando muito e falava enrolado. Até hoje, me lembro que isso deixava meu pai e meus tios muito tristes, pois minha avó sempre foi uma mulher exemplar, batalhadora e trabalhava muito para ajudar no sustento da casa.

A doença apareceu em meu pai, como já citei acima, por volta de seus 40 ou 42 anos de idade.

Ele era operador de processamento de petróleo na Petrobrás, e aposentou-se no mesmo ano do aparecimento da doença. Mas isso foi apenas uma coincidência, pois convivemos áduos 15 anos com meu pai e sua DH até termos certeza do diagnóstico.

Meu pai foi um pai excelente, até que a DH se manifestasse. Lembro-me que até meus 12 ou 13 anos de idade, nós dois nos dávamos muito bem! Nós íamos a jogos de basquete, de vôlei, de futebol... Também íamos a sedes campestres de clubes brincar, fazíamos muitas coisas juntos e a relação era tão boa que eu sempre dizia que, se um dia meus pais se separassem, eu ficaria com ele, mas tudo isso só durou até que a DH desse seu péssimo ar da graça na minha família.

Com o aparecimento da doença, meu pai se tornou uma das pessoas mais insuportáveis de se conviver, tanto para a nossa família quanto para os demais familiares e amigos.

Ele não sabia mais esperar o almoço, e almoço que não saísse na hora que ele queria poderia ser motivo para a explosão de uma guerra. Ele não admitia barulho de espécie alguma dentro de casa, não podíamos assistir televisão, não podíamos brincar com os primos, nem pular na cama, nem correr... Porque tudo isso deixava meu pai muito furioso e, como tínhamos muito medo dele, éramos obedientes.

As reuniões de família eram sempre momentos de tormento para mim, minhas irmãs e minha mãe, pois sempre tínhamos que alguém fizesse algo que o deixasse nervoso, vivíamos em clima de grande tensão e com muito medo, sempre.

Enquanto isso, a irmã dele, Lolanda, estava em depressão profunda, fazendo meu tio e meus primos sofrerem muito também. Ninguém sabia, mas a depressão da minha tia já era o início da manifestação da DH na vida dela.

Ela não sentia vontade de fazer absolutamente nada, não queria levantar da cama nem para ir ao banheiro, não tomava banho, não queria fazer comida. Ninguém conseguia entender o “porquê” de tudo aquilo. Começaram então os movimentos involuntários, as caretas com a boca, o olhar parado e, durante uns dez anos, minha tia tomou medicamentos errados, pois o médico diagnosticara erroneamente que ela tinha uma outra doença, talvez “Mal de Alzheimer”, e somente há um ano atrás ela fez o exame de DNA, quando obtivemos a constatação: **doença de Huntington.**

Meu pai então, assim como a minha tia Lolanda, começou a apresentar movimentos involuntários, fazer as mesmas caretas, ter o mesmo olhar parado. Porém, tanto o meu pai quanto a minha tia demoraram para apresentar dificuldades na fala. Hoje, minha tia já apresenta dificuldades ao falar e frequenta fonoaudiólogo, mas meu pai ainda fala muito bem, apesar de ter dificuldade para engolir alimentos e, não raramente, se engasgar.

O maior sofrimento da minha família em relação ao meu pai é que, ao contrário de muitas outras famílias portadoras da DH que conheci, meu pai apresenta grande manifestação da doença em seu cognitivo, o que causa muito mais sofrimento e dor, pois a saúde mental do meu pai está muito afetada e alterou demais seu comportamento, e como somos três irmãs e minha mãe, ou seja, somente mulheres, não temos forças suficientes para enfrentá-lo, já que fazemos parte da tradicional família de “italianos” onde o pai é quem manda e a esposa e as filhas apenas obedecem.

Algumas características do meu pai são:

Agressividade: uma vez, meu pai pegou uma faca de churrasco e “picou” o sofá da sala inteirinho. Acabou com o sofá porque disse que ele era uma porcaria, que o tecido ruim o fazia escorregar... Acontece que meu pai escorregava devido à sua magreza extrema, e aos movimentos involuntários, que não permitiam que ele ficasse parado num único lugar. Tenho certeza de que uma pessoa com saúde mental intacta jamais tomaria esse tipo de atitude diante dessa situação.

Entre tantas outras, meu pai é uma pessoa possessiva ao extremo, alguém que nunca vê o lado bom das coisas, é dominador, ou seja, tudo e todos têm que se adaptar a ele, só ele está certo, só ele tem razão e é impossível discordar dele, a não ser que se queira ser expulso de casa.

Já passamos por tantas coisas com meu pai...

Ele já deixou minha irmã trancada no quarto sem água, sem comida e sem ir ao banheiro porque ela estava namorando e ele viu. Já ficou dois anos sem falar comigo porque eu fui reprovada no colégio.

Na praia, ele fecha todas as janelas e cortinas para que ninguém veja o que fazemos dentro de casa. Quando minha mãe sofreu um acidente e ficou por 45 dias sem andar, ela precisou ir para a fisioterapia e ele a proibiu, dizendo: “Ninguém mandou você sair de casa, se não

tivesse saído, não teria sido atropelada.”

Ele é capaz de ficar até duas horas em frente à televisão DESLIGADA! Quando uma tia veio até nossa casa uma vez e ele não queria visitas, ele foi até a cozinha, ficou encostado no balcão “bufando” e suspirando por DUAS HORAS!

Um dia, quando minha mãe terminou de arrumar toda a casa, ele começou a jogar tudo no chão e a sujar num ataque de raiva...

Bater a porta do carro era motivo para apanhar, pois ele odiava (e odeia até hoje) qualquer tipo de barulho.

Enfim, foram tantas outras situações que se eu for descrevê-las aqui, precisarei de um livro para contar apenas nossa história. Mas eu quis relatar tudo isso para que todos conhecessem o lado perverso e cruel da DH.

Imaginem que até saber da doença e devido a todas essas experiências que relatei a vocês, eu odiava meu pai mais que tudo! Vivia desejando sua morte, porque era impossível viver debaixo do mesmo teto com ele.

Familiares e amigos se afastaram de nós, pois ninguém o suportava. Não tínhamos vida social porque meu pai não gostava de ninguém... nem dele mesmo!

Posso dizer a vocês que um dos lados mais tristes dessa doença se chama **INCOMPREENSÃO POR PARTE DO OUTRO LADO DA FAMÍLIA.**

Não há nada mais triste, mais doloroso e capaz de partir o coração em mil pedaços do que não poder contar com o apoio e compreensão do restante da família.

A família de meu pai, que é a família sobre a qual paira o fantasma da DH, consegue compreender e até nos ajudar quando precisamos, e passa por cima de coisas ruins e desagradáveis que meu pai faz porque SABE que ele não faz com intenção, faz porque é doente

e já não tem controle sobre suas emoções, pensamentos, sentimentos, atitudes... Porém, a família do lado da minha mãe, torna-se um peso a mais para carregarmos, já que não consegue compreender as atitudes do meu pai, julgando-o como alguém ruim, autoritário, machista, antissocial, insuportável, esnobe, etc.

Não há o que falar ou explicar para essas pessoas que as faça compreender a gravidade e a seriedade da doença e todas as consequências que ela traz para a vida da pessoa afetada.

Com a descoberta do diagnóstico de DH, posso dizer que minha vida e a vida da minha família transformaram-se completamente. O ódio e a raiva deram lugar ao amor e à paciência, e à vontade de mudar tudo isso de alguma maneira.

Hoje eu sei e posso dizer que meu pai não tem culpa alguma de todo esse comportamento! Hoje eu posso dizer que entendo quando ele não responde meu cumprimento de “bom dia”, ou quando leva dez minutos para responder a uma pergunta que faço (isso quando responde!)

Hoje eu sei que amo meu pai. Quero e vou fazer de tudo para que ele possa ter uma melhor qualidade de vida.

Nada é fácil, porque meu pai não se ajuda e não se deixa ajudar, mas eu não vou desistir!

Vou vestir a camisa, juntamente com meus primos e irmãs e vamos encarar tudo isso de frente, para impedir futuros sofrimentos e para amenizar aqueles que não possam ser impedidos.

Não posso mais ser a mesma pessoa diante de tantas descobertas, mas sei que posso ser uma pessoa ainda melhor!

Quero, juntamente com a minha família, rever valores e prioridades da vida. Vamos lutar e não vamos deixar que a DH nos destrua, pois, como diz a frase da ABH:

“Huntington - jamais irá degenerar nossa esperança”.

Antônio e Mariana

Celeste

Antônio, meu pai, morreu aos 71 anos depois de um longo período acometido pela doença de Huntington. A história da sua doença começou por volta dos anos 60, quando ele estava com mais ou menos 42 anos, com a perda da capacidade cognitiva. Já não conseguia mais trabalhar direito. Mudamos várias vezes de casa, até que nossa família veio parar em Atibaia.

Uma lembrança que vem da fase da minha adolescência e que me constrange é a vergonha que eu tive algumas vezes de andar com ele na rua (eu andava olhando para baixo). Eu me perdo porque era adolescente, tinha 12 ou 13 anos. Precisamos nos educar e educar nossos filhos para que isso não aconteça porque é muito triste.

Logo após esse período da adolescência, inverteu-se a situação. Como eu poderia ter vergonha de meu pai? A partir daí, fazia questão de andar de cabeça erguida para ver se alguém iria zombar dele.

Algumas lindas lembranças tenho dele:

- ele cantando para mim *“meu periquitinho verdinho, tire a sorte por favor, eu quero resolver este caso de amor...”*

- dançando comigo no meu baile de formatura da 8^a. série

- e me levando ao altar em 1982.

Conta minha mãe que ele cantava para meu filho Tiago *“...sabiá lá na gaiola fez um buraquinho, voou, voou, a menina que gostava tanto do bichinho chorou, chorou, chorou...”*

Em 2004 minha irmã Maria do Rosário morreu, também com DH,

aos 54 anos de idade.

Mais do que falar da doença se desenvolvendo em meu pai e em minha irmã, eu gostaria de falar e exaltar minha mãe, D. Mariana. A força interior que sempre demonstrou ter é impressionante. Procurou sempre, dentro de suas possibilidades, o melhor para meu pai e minha irmã.

E ainda não foram poucas as vezes que ajudava outras pessoas que também precisavam de cuidados. Desde o início, ela também foi uma das grandes incentivadoras para o nascimento e crescimento da **ABH** e ainda hoje, aos 79 anos, faz pequenos trabalhos voluntários na Associação.

Um verdadeiro exemplo que deve ser seguido: nunca a vi desesperada ou se lamentando pela doença. Não se revoltou e aceitou tudo com muito amor. Creio que esta seja uma das primeiras lições: aceitar a doença. Se isto não acontecer, ela torna-se maior que nossas forças e nos desesperamos. Para D. Mariana, Deus e o terço na mão foram e ainda são suas fontes inesgotáveis de fortaleza.

Madre Thereza de Calcutá nos ensinou que devemos amar, amar até doer. Não vamos ficar olhando para a doença e as limitações que ela causa aos nossos. Precisamos e devemos dar o melhor de nós: amar, amar até doer de tanto amor.

“Huntington - jamais irá degenerar nossa esperança”.

A Busca e Realização de um Sonho, Acessível a Todos

Cristina

Tudo começou quando eu, meu pai e meu marido tivemos uma conversa com a neurologista da minha mãe, portadora da doença de Huntington(DH). Nesta conversa, em meados do ano 2000, tive meu primeiro contato com a DH, sua história, seus sintomas, possíveis tratamentos e sua cruel hereditariedade.

Apesar de saber que não havia muito o que se fazer naquele momento, além de apoiar e cuidar ainda mais de minha mãe, entendendo suas limitações e frustrações, surgiu uma pequena dúvida, que foi se transformando em um grande objetivo: como, sem descobrir se eu teria ou não a DH, poderia eu ter um filho saudável, sem o fantasma da DH?

A partir daí, eu e meu marido, começamos uma incansável busca por alternativas. Conversamos com dezenas de médicos especializados na DH, neurologistas, geneticistas, no Brasil, nos Estados Unidos da América e na Europa.

Todos os médicos e laboratórios brasileiros inicialmente contatados se apresentaram contra qualquer possibilidade científica nesse sentido. Na opinião deles, os pais teriam de saber se possuem ou não a DH. Para eles, nós (os pais) não temos o direito de não querer saber o resultado do exame genético em nosso sangue. Segundo eles, caso não quiséssemos saber, simplesmente não abríamos o envelope com o resultado, mas eles seriam obrigados a entregá-lo. Agora, imaginem a situação: você, com o resultado em suas mãos, revelando

se você tem ou não o gene de uma doença que pode mexer e muito com o seu equilíbrio emocional e psicológico. Faz sentido? É claro que não.

A partir desta limitação dos médicos e laboratórios brasileiros, a primeira alternativa foi procurar alguém da Holanda, país que segundo a neurologista da minha mãe, era pioneiro em uma tecnologia que permitia gerar um filho sem a DH e sem que os pais soubessem se eram ou não portadores. Maravilha, já tínhamos uma primeira pista!

Infelizmente, apesar de insistentes contatos com os órgãos responsáveis daquele país, nunca tivemos um retorno. Tudo bem, isto, em nenhum momento, nos desanimou ou provocou a nossa desistência.

Continuamos nossa busca, agora pelos Estados Unidos da América e por Portugal. Os americanos, é claro, também nunca nos retornaram. Já, Portugal foi muito receptivo, mas havia um problema. Todo o processo, que inclui a análise genética dos pais, o processo de estimulação ovariana, a coleta dos óvulos e espermatozoides, a análise genética dos embriões e a fertilização *in-vitro* teria de ser realizado em Portugal, o que levaria aproximadamente dois meses. Quem, em uma situação normal, teria condições de se afastar todo este tempo? Além dos custos e da falta do apoio da família, que nesta hora são fundamentais? Possibilidade descartada.

Apesar desses contratempos, não desistimos e marcamos uma consulta com um dos “papas” da inseminação “in-vitro” no Brasil. Antes da consulta, enviamos todos os detalhes da DH e como o procedimento deveria ser realizado, para que tivéssemos uma consulta produtiva. Para nossa decepção, quando fomos à consulta, percebemos que além do “papa” não ter prestado a menor atenção às particularidades da DH, não sabia nem do que estávamos falando. O interesse dele era simplesmente financeiro. Sugeriu, inclusive, com a maior naturalidade, que adotássemos uma criança, pois, na opinião dele, era muito mais

fácil e, mesmo considerando que tínhamos perfeitas condições de gerar um filho, não valeria a pena procurar alternativas para se ter um filho livre da DH, pois daria muito trabalho. Resumindo, foi frustrante.

Depois disto, desanimamos um pouco, mas nunca desistimos. Continuamos nossa busca e chegamos a um médico em Madri, na Espanha. Essa possibilidade teria de envolver uma clínica de fertilização no Brasil, para que todas as etapas da análise genética dos pais e da estimulação ovariana fossem feitas aqui e, as etapas relativas à coleta, análise embrionária (para identificação da DH) e, posteriormente, a inseminação, fossem efetuadas na Espanha.

Começamos uma nova busca por clínicas de inseminação no Brasil, até que, através da ABH, encontramos a clínica do Dr. Paulo Serafini. Não conseguimos retorno aos nossos e-mails. Marcamos então uma consulta para uma conversa pessoal, pois o assunto era muito delicado para ser tratado por e-mail. Nossa consulta foi desmarcada e remarcada umas três vezes, até que finalmente o Dr. Paulo nos atendeu. A esta altura, já estávamos estressados com as “fugas” dele, mas, nessa consulta, entendemos seus motivos.

Dr. Paulo, antes de nos atender, efetuou todo o tipo de pesquisa médica que lhe cabia para que pudesse nos prestar o melhor serviço possível. Verificamos que Dr. Paulo se envolve profundamente nas dificuldades e nos sonhos de seus pacientes e foi a nossa insistência que o encantou. Assim como foi o carinho e a dedicação dele que conquistou nossa admiração e respeito. A partir daí, criou-se um relacionamento muito próximo, de cumplicidade, compreensão e busca de um sonho, que se tornou comum.

Fizemos nossa primeira tentativa em 2004, com a ajuda do Dr. Paulo, que trabalhou em conjunto com a clínica de Madri. Sinceramente, foi uma experiência péssima. O tratamento recebido na clínica de Madri deixou muito a desejar. Após algumas consultas, tivemos que ir a

Valência (pois a clínica de Madri estava em reforma) para realizar a coleta dos óvulos e esperma, análise genética dos embriões e, finalmente, a transferência. Neste meio tempo, tentamos falar com o médico e não tínhamos retorno. Precisamos resolver questões burocráticas, relacionadas ao transporte, para o Brasil, dos embriões “bons” que, após a inseminação, seriam congelados. A clínica simplesmente nos informou que teríamos de resolver esta questão com a embaixada brasileira.

Agora, imaginem-se em um país estrangeiro após os atentados terroristas de 11 de setembro, tendo de resolver uma situação delicada como essa. Fomos à embaixada brasileira em Madri, que nos informou não poder fazer nada. Fomos então encaminhados para o Ministério da Saúde da Espanha. Fomos ao ministério, que nos encaminhou à Ministra da Mulher e da Criança, que finalmente nos atendeu. Nunca imaginamos ser atendidos por uma pessoa tão importante. Nessa reunião, a ministra mostrou-se indignada com a atitude da clínica pois, segundo ela, a clínica tinha experiência suficiente para nos orientar a esse respeito e não precisaria ter nos obrigado a fazer essa terrível peregrinação. Ela nos deixou seu cartão pessoal e disse que, caso a clínica não resolvesse, poderíamos contatá-la que ela resolveria a situação. Nessa hora, nossa sensação foi muito confusa: havia raiva, desespero e alegria, tudo ao mesmo tempo. Não precisávamos ter passado por isso, ainda mais por estarmos lidando com um processo delicado em um país estranho.

Após essa reunião, fomos a Valência e realizamos a parte final do processo. Voltamos ao Brasil no mesmo dia da transferência, pois segundo os médicos não havia problemas. Hoje teria feito diferente e esperado alguns dias, para que pudesse ficar de repouso, mas tudo bem. As experiências da vida servem para amadurecermos.

Chegando ao Brasil, fizemos o acompanhamento “pós-

inseminação” com o Dr. Paulo e, infelizmente, depois de três dias, tive um sangramento e foi constatado que não havia engravidado. Outro balde de água fria. Nós, meu pai e meus irmãos, todos com as expectativas nas alturas, ficamos muito tristes. Foi uma imensa frustração.

Hoje, analisando toda essa experiência, chegamos à conclusão de que é muito difícil que esse processo tenha sucesso nestas situações. A pessoa já está ansiosa demais pela possibilidade de concretizar seu sonho; ter de realizar tudo isto em um país estranho, com todas as adversidades que podem ocorrer, como aconteceu conosco, não é fácil. O nível de estresse é muito alto e dificilmente uma gravidez vai adiante sob estas circunstâncias.

Mais uma decepção no currículo e resolvemos esperar um pouco. Em meados de 2005, Dr. Paulo disse ter conseguido uma nova possibilidade. Isto nos animou bastante pois, desta vez, todo o processo seria realizado no Brasil. Lá fomos nós para mais uma tentativa. Desta vez, realizamos tudo sem o conhecimento da família, somente eu e meu marido sabíamos desta nova investida. Não que quiséssemos afastar a família. Na verdade, queríamos reduzir a ansiedade e a possível frustração.

Fizemos a estimulação ovariana, a coleta dos óvulos e esperma e a inseminação “in-vitro”, tudo na clínica do Dr. Paulo. O próximo passo era enviar os embriões para um laboratório nos Estados Unidos da América, parceiro da clínica brasileira, o qual analisaria os embriões quanto à DH e retornaria com a informação: “implante os embriões X, Y e Z”.

Tudo caminhava bem quando o fiscal aduaneiro resolveu barrar o envio dos embriões, até que conseguisse uma autorização direta de Brasília. Novo desespero. Os embriões têm um prazo para serem implantados e, se este prazo for ultrapassado, as chances de engravidar

praticamente desaparecem. Recebi esta terrível notícia no dia do meu aniversário, 10 de novembro de 2005, e tínhamos de tomar uma decisão difícil: congelar os embriões e refazer toda a estimulação ovariana, para que eles fossem implantados, assim que recebêssemos o resultado do laboratório americano. Não havia, em nenhum lugar do mundo, uma experiência como esta. Ninguém havia congelado embriões “biópsados” (processo feito para coletar a amostra que é enviada para a análise do laboratório), para posterior implantação.

Precisávamos nos decidir. E tinha de ser naquela hora, não havia tempo para pensar muito. Após vermos um filme, em frações de segundos, passar por nossas mentes, decidimos pelo congelamento.

Após alguns dias, recebemos a notícia que os embriões tinham seguido “viagem” e recomeçamos a estimulação ovariana. Em menos de um mês, no dia 1º de dezembro de 2005, efetuamos a transferência de três embriões. Fiquei de repouso por uns 15 dias, por recomendação do meu ginecologista e acredito que isto tenha sido muito importante.

Aguardamos alguns dias e recebemos a informação de que estava grávida de um bebê. Não sei como descrever minha alegria. Não sabia se ria, se chorava, se gritava. Estava tonta. Liguei imediatamente para meu marido. Foi uma explosão de bons sentimentos, de dever cumprido, de sonho realizado, de esperança por uma nova vida a caminho, um bebê que há muito está sendo aguardado. Com esta nova notícia, conseguimos segurar a felicidade e ansiedade e contamos à nossa família durante o Natal. Foi mais uma explosão de felicidade. É bem verdade que nem todos sabem de toda esta dificuldade e da conquista alcançada. Na verdade, somente uma pequena parte da família foi envolvida nesse processo, mas a vinda de um bebê é sempre uma enorme felicidade, independente de como tenha sido gerado.

Hoje, planejamos o nosso próximo filho, que também contará com a ajuda e o carinho do Dr. Paulo, nosso grande e admirável amigo.

Desejamos todo o sucesso ao Dr. Paulo que, depois de todo este caminho trilhado, nos deixa com a certeza de que além de termos alcançado nossos sonhos, escrevemos parte da história, a qual jamais será esquecida e que está apenas começando. Esta conquista não é somente nossa, pois tornará possível a realização dos sonhos de muitas pessoas. E é isto que desejamos, que todos realizem seus sonhos e sejam muito felizes. Que todos tenham a felicidade de encontrar um anjo em seus caminhos, como nós tivemos.

Um pouco da saga dos Mirandas

Edília

Com mais ou menos quatorze anos, comecei a ter contato com a doença de Huntington. É lógico que naquela época não tinha a menor ideia do que enfrentaríamos, sequer sabíamos o que isso significava.

Somos quatorze irmãos e vivíamos no interior de Mato Grosso do Sul. Meus irmãos mais velhos tinham se mudado para Brasília. Um deles foi nos visitar e percebeu os cacoetes e um pouco de desequilíbrio em nosso pai. Em consequência, resolveu levá-lo para fazer alguns exames em Brasília. Papai ficou uns dois meses em Brasília. Quando voltou, sem muitas novidades, só falou que os médicos receitaram algumas vitaminas e nada mais. Ele sempre foi muito magro. Nessa época, papai estava com cinquenta e sete anos.

No ano seguinte, mudei-me para Brasília com nossa irmã mais velha e sua família. Nossas irmãs e mamãe vieram no ano seguinte. Papai foi a última pessoa a vir. Estava com sessenta anos e fez a viagem sozinho, de ônibus, sem o menor problema.

Logo após a nossa mudança, percebi que papai tinha mudado muito, estava sempre nervoso e agressivo. Como uma das nossas irmãs trabalhava em um hospital como auxiliar de enfermagem, começamos a levá-lo aos médicos. Lembro-me que o primeiro diagnóstico nos deixou de certa forma tranquilos. Disseram-nos que ele era portador de HUNTINGTON, mas que a doença se manifestava só nos homens e era transmitida só por mulheres.

Após o falecimento do papai, em 1974, que contava 67 anos de

idade, a nossa irmã mais velha começou a apresentar os mesmos sintomas do papai. Lembro-me que eu disse que poderia ser psicológico, pois ela era muito ligada a ele.

Em 1979, fui a São Paulo, onde tínhamos uma irmã e um irmão morando. Levei a nossa irmã mais velha para ser examinada no Hospital das Clínicas. O médico fez alguns exames motores e confirmou que era Huntington, também devido aos nossos antecedentes. Perguntei sobre a hereditariedade. Ele disse aquilo que sabemos hoje: cinquenta por cento de probabilidade de, como filhos, termos a doença e transmiti-la aos nossos filhos. Fiquei desesperada, pois já tinha uma filha com menos de três anos.

Nossa irmã faleceu e os sintomas começaram a aparecer em outros irmãos.

Começamos a procurar respostas. Nessa busca, conhecemos um neurologista que nos falou sobre um exame muito simples, mas extremamente caro, que nos daria o diagnóstico da doença, isto é saberíamos quem a havia herdado. Um cunhado nosso e um grande amigo se propuseram a pagar para fazermos o exame. Aceitamos a oferta sem ter a menor ideia do que viria depois.

Parecia uma festa: coletou-se o sangue de cerca de trinta pessoas, inclusive de uma criança com menos de dois anos. Os menores de dezoito eram muitos. Como éramos inocentes!

Quando chegaram os resultados, o cunhado que ajudou a pagar os exames me ligou para ir com ele receber alguns resultados, pois algumas famílias chegaram à conclusão de que não estavam preparadas para saber.

Foi um dos dias mais tristes da minha vida. Jamais conseguirei descrever meus sentimentos. Tive vontade de agredir o médico e brigar com o mundo. Literalmente, o mundo ruiu e fiquei envolta pelos escombros. Passei inúmeras noites chorando, buscando respostas que

nunca obtive.

Pensei em escrever uma carta ao laboratório, porque achei terrível a maneira como nos enviou os resultados, mas nem isso tive condições de fazer. Será que em nenhum momento pensaram o quanto um pedaço de papel com poucas e frias palavras pode mudar o destino das pessoas? Minhas irmãs que tiveram acesso ao resultado começaram a piorar sensivelmente. Depois dessa catástrofe, um dos diretores do laboratório veio a Brasília tentar reparar o mal causado, mas nada que fizesse iria parar de sangrar a nossa ferida ou amenizar o nosso sofrimento.

Mas a vida continua e muitos dependem de nós que não somos herdeiros da doença. Quantas vezes eu e uma das minhas irmãs nos perguntávamos: “o que é pior, ter a doença ou ver nossos irmãos sofrendo em consequência dela?” Até hoje, não sei, pois estou na ala dos que não têm o gene alterado, estou na ala dos que sofrem com o sofrimento do outro e tenta curar as feridas lambendo-as, inclusive as minhas.

Como todo mal vem para um bem maior, o Dr. Walmir Galvão e sua equipe nos procurou, em busca de pesquisa. Como já estávamos na chuva, super molhados, concordamos para ver no que daria. Aceitamos coletar mais amostras de sangue, só que desta vez estávamos doando para a pesquisa de doutorado do Dr. Walmir e tínhamos o compromisso de não procurar saber o resultado. Dr. Walmir nos sugeriu montarmos uma associação e, depois de muitos contatos, aproximadamente oito pessoas de nossa família viajaram até Atibaia, onde fizemos uma reunião e assembleia, que originou a ABH.

Após a nossa volta para Brasília, os jovens da família, nossos filhos, resolveram criar aqui outra associação, com o objetivo de complementar a outra. Assim, um ano depois, surgiu a UPADH.

Hoje, somos apenas sete irmãos, dos quais três são portadores

de Huntington e em estado bem avançado. Todas nossas perdas, que não foram poucas, nos fizeram sofrer e foram imensamente doloridas mesmo entre os irmãos que ficaram acamados durante anos. Essa é a única ferida que jamais cicatriza. Meus pais e irmãos, quando faleceram, levaram um pedaço de mim, pois foi com eles uma parte da minha história e esse pedaço da minha vida também morreu. Essas pessoas são insubstituíveis para mim.

“Aceita tudo o que te acontecer, na dor permanece firme. Dedicá-te a Deus e espera com paciência.”

(Eclesiástico 2, 3-4)

Eleen

Falar sobre Huntington em minha vida é, ao mesmo tempo que dor, também esperança. Muitas coisas aprendi durante esses anos com essa enfermidade: meu pai tem 18 irmãos, somos uma família muito unida e nos reuníamos para festejar as alegrias da vida, até que Huntington resolveu nos fazer surpresas. Nem imaginávamos o que seria isso! No início, lembro-me bem de meu avô doente na cama e depois um tio, mas era muito nova e não imaginava o que essa doença significava. Com o passar dos anos, outros casos foram aparecendo: dois primos e depois meu pai.

Meu pai era policial militar, sempre trabalhou e era um apaixonado pela profissão, um pai exemplar que nos enchia de carinho, ajudava a todos sem medir esforços e era muito extrovertido. Ficamos surpresos: primeiro veio a depressão, tendo assim de se distanciar do trabalho. Então começou nossa luta e seu sofrimento. A doença não o debilitou tão rápido e por muito tempo conseguiu ser independente, mas tínhamos que dar os remédios em sua mão e não deixá-lo sozinho, pois devido à depressão falou na hipótese de se suicidar. Minha mãe assumiu todas as obrigações da casa, administrava o dinheiro e cuidava de quatro filhos e do meu pai, que necessitava de todo carinho e atenção. O tempo foi passando e as coisas piorando, chegando a um tempo que dependia totalmente de nós. Lembro-me da primeira vez em

que dei banho nele, eu tinha uns 14 anos, acostumei-me com essa realidade e já não tinha mais vergonha; eu e meus irmãos assumimos essa cruz juntamente com nossa mãe. Durante os treze anos de sua enfermidade, passamos por todas as fases da doença, cada dia havia algo diferente a que tínhamos de nos adaptar.

Lembro-me de algumas “travessuras” de meu pai: uma vez fugiu de casa porque o barbeiro não foi fazer a sua barba. Como isso acontecia sempre, então mantínhamos o portão trancado e a chave escondida. Quando ele recebia o pagamento, queria dar dinheiro para todo mundo, então fazíamos um cheque e ele entregava para os filhos; quando um recebia passava para a mão do outro para que ele visse que todos tinham recebido e depois devolvíamos para nossa mãe, mas o problema era quando ele queria dar o dinheiro para outras pessoas. Uma vez, eu e meu irmão tivemos de ir a uma cidade vizinha, na casa de uma tia, para ele entregar o dinheiro e ter a cara-de-pau de pedir de volta. Era muito engraçado, vivíamos o seu mundo para que ele fosse feliz. Uma vez, meu pai, já sem coordenação motora, pediu a meu irmão que o deixasse dirigir. Para realizar seu desejo, meu irmão André o levou a um campo de futebol e o deixou dirigir. Meu irmão quase morreu do coração, mas a satisfação estampada no rosto de nosso pai era tão grande que todo esforço e loucura valeram a pena. Mas, infelizmente, vivemos momentos muito tristes, pois às vezes ele ficava agressivo, batia na gente, pegava faca, não dormia e acordava a casa. Muitas vezes, os remédios não faziam efeito. Algumas pessoas não podiam nos visitar pois ele achava ruim.

O tempo foi passando e Huntington foi tomando mais espaço em nossa vida. Renunciei a muitas coisas, muitos sonhos para servir a Deus na missão que nos confiou. Meu pai recebia eucaristia todo domingo, rezava com muita fé e isso nos dava força para suportar as tribulações de cada dia. Muitas vezes, me revoltei e murmurava com

Deus, mas me recordava do sofrimento de Jesus, que cada um tem um calvário na vida, mas a graça da ressurreição nos fortalecia. Os anos foram passando, ele já não conseguia se alimentar sozinho e passou a usar fraldas. Já estávamos esgotados, tínhamos nossa vida regradada. O relógio, o horário nos perturbava, mas Deus em sua bondade nos presenteou com muitos anjos, e um deles é a Lindaura, que muito nos ajudou.

De repente, tivemos outra surpresa, minha irmã Angélica de 22 anos começa a apresentar sinais de Huntington, uma jovem cheia de vida, vaidade e sonhos. Em um ano, ela sofreu o que meu pai estava sofrendo há treze anos. Huntington dessa vez não teve piedade, devastou a nossa vida: agora meu pai e minha irmã! Quantas noites sem dormir, escutando gritos e sem poder ajudar. Meu pai tentava nos ajudar a cuidar dela, mas brigavam muito. Um dia, ela disse para ele: “por sua culpa estou assim”. Lutavam com todas as forças para vencer, mas Huntington era mais forte. A fraqueza humana nos fazia perder a paciência e o controle, já estávamos esgotados. Minha mãe, uma heroína, quanta coisa suportou, quantas lágrimas escondeu, quanta humilhação! E guardava todas as coisas no coração, pois era o nosso alicerce. Minha irmã não suportou e em pouco tempo parou de andar, falar, tinha dificuldade para se alimentar, não dormia. Revezávamo-nos para cuidar dela: cada noite um cuidava, meus irmãos, tias, primas e amigos. Mas, infelizmente, nos sentíamos inválidos. Ela ficou internada 25 dias amarrada em uma cama e faleceu aos 23 anos de idade. Huntington tirou toda a sua dignidade, foi a espada de dor entrando em nosso ser e rasgando a nossa alma. O coração de minha mãe se despedaçou; dei a notícia a meu pai, que como uma criança deitou em meu colo e chorou. Ela faleceu no dia 02 de outubro de 2003, dia dos anjos e seu nome, Maria **Angélica** é para nós sinal da graça e presença de Deus, apesar de toda dor e sofrimento. Mas ainda tínhamos a missão

de cuidar do nosso pai, que já estava debilitado e dependia de nós para tudo, mas sua força e carinho nos impulsionavam a seguir em frente e ele nos ensinou o sentido da vida, não murmurava e nos mais simples gestos, Deus se fazia presente.

Em julho de 2004, ele nos deixou e a nossa vida se esvaziou por completo. Sabíamos que, enfim, ele descansou, mas o que seria de nós? Passamos a vida toda cuidando deles e agora ficamos sem rumo. Restaram-nos as lembranças, os risos, as alegrias, as fotos que, ao mesmo tempo em que são presença, são ausência. A casa ficou vazia, não recebemos mais visitas e poucos amigos vêm ao nosso encontro. Agora, o nosso motivo para seguir em frente é a esperança de que um dia Huntington não fará mais parte de nossas vidas. Sete irmãos de meu pai têm Huntington. Tenho uma tia que é também exemplo de força, pois três dos seus quatro filhos foram vítimas de Huntington. Se fizemos muitas perguntas a Deus perdemos a fé, que é o fundamento da nossa esperança. Então, silenciemos as interrogações e seguimos o caminho em busca da felicidade. Vivemos na expectativa, no medo, na incerteza, pois não sabemos o que será de nós.

Mas com toda essa história, aprendemos que é preciso amar hoje, perdoar hoje, alegrar hoje, sorrir hoje, ir ao encontro do outro hoje; que é preciso esquecer nossas vergonhas e fragilidades, pois um dia alguém cuidará de nós. Que é preciso servir a Deus e crer em sua palavra de vida eterna. Que milagres e prodígios acontecem em todo momento, quando não é preciso ressuscitar mortos para se ter a certeza de que Deus caminha conosco. Nessa longa caminhada que trilhamos, Deus nos presenteou com muitos amigos que deram um sentido a mais em nossa vida, que não nos deixaram fraquejar, que nos levantaram nas quedas, enxugaram nosso pranto: Padre Richard, Padre José Geraldo, Lindaura, Janete, Izabella. Deus também nos presenteou com DUDA E MANU, que são nossa alegria.

Compreendemos duas coisas: uma é que o sofrimento nos torna mais humanos. Depois de tantos erros e acertos nessa caminhada, o maior acerto foi fazer de nossas lágrimas a nossa oração, e outro é que para ir ao encontro de Deus existem muitos caminhos, talvez até melhores do que o que escolhemos, mas uma vez que esse é o nosso caminho, é preciso seguir em paz, com serenidade e humildade. Existem estradas melhores, mas não para nós. E a excelência do caminho não torna excelentes os viajantes, nem sua velocidade, nem sua agilidade. Ficamos admirados com essa constatação e nos faltam palavras, mas o resumo de nosso discurso é este: **Ele** está em tudo.

Agradecemos a Deus por nos fazer uma família unida!

Obrigada, Mãe, por cuidar de nós.

Huntington: jamais irá degenerar a nossa ESPERANÇA!

Nossa família:

Esposa e mãe: MÁRCIA Leonor

Esposo e Pai: Eliacir (paciente)

Filhos: Eleen Márcia, Ludmilla Patrícia, André Vinicius, Maria Angélica (paciente)

A força do Amor e da Solidariedade

Eliane

Conheci o que era a doença de Huntington em um momento muito importante de minha vida e de uma maneira muito triste. Faltavam apenas três meses para me casar, estava com 22 anos e sabia apenas que era a mesma doença que tinham meu pai, sua mãe, irmão e alguns outros parentes.

Por iniciativa de minhas irmãs e de minha mãe, meu pai foi internado no Hospital das Clínicas, em São Paulo, para uma série de exames para se descobrir ao certo que doença era esta. Foi então que um médico, nada ético, marcou uma reunião com os filhos e nos disse que “A ÚNICA MANEIRA DE ACABAR COM A DOENÇA ERA ACABANDO COM A FAMÍLIA”; que era uma doença hereditária; que quem não tinha filhos ainda, que não os tivesse; quem já tinha algum, que não tivesse mais nenhum e mais um tanto de informações que, só mais tarde, tivemos conhecimento que eram de outra forma.

Isto soou para mim como uma bomba, sonhava em ter meus filhos. E os sonhos do meu futuro marido?

Consegui superar, acho até que minha família nem percebeu. Demorei seis anos para engravidar do primeiro filho, por temer o futuro quanto à DH. Hoje tenho dois filhos e muita esperança de que em breve será encontrada a cura da doença. Além do meu pai, três irmãs tiveram a manifestação da doença. Até o momento não tenho sinais da DH, mas convivo com um sentimento contraditório: feliz (acho que não é bem este o termo correto) por não “ter (?) a DH”, incerteza se terei e ao

mesmo tempo triste por ver minhas irmãs e o futuro incerto de seus filhos. Mesmo com estas dúvidas, não quero fazer o exame preditivo. Prefiro ter esperança no futuro e viver o presente, vencendo as batalhas do dia-a-dia e aproveitando cada momento de alegria.

Na procura por saber o que era a DH e como cuidar do meu pai, minhas irmãs Gorette, Celeste, Regina e minha mãe, Mariana, conheceram Dr. Walmir e Dr. Maciel, que as aconselharam e incentivaram a criar a ABH. Participei das primeiras reuniões, mas como morava em Minas Gerais ficou difícil ajudá-las diretamente.

Tenho muito orgulho de cada uma por esta luta que travam. Dedicam muito de suas vidas por este ideal de compartilhar experiências, saber ouvir, buscar novos tratamentos e repassá-los. São grandes heroínas. Em especial **minha mãe, Dona Mariana**, que cuidou por muitos anos sem descanso de meu pai até ele falecer. Minha irmã mais velha já apresentava os sinais da doença quando ele morreu, e com sua morte ela piorou muito. Começou então outra batalha para minha mãe, batalha que travou até os últimos minutos de vida de sua filha. Batalha, porque sua saúde também é frágil. Batalha grandiosa que só os cuidadores de pacientes com DH sabem descrever: ver uma pessoa querida perder suas atividades motoras e intelectuais, definhando dia-a-dia em uma cama, por muitos anos. Batalha que trava ainda hoje por ver outras duas filhas com Huntington. Minha mãe enche-nos de orgulho por ser o pilar da nossa família. Se não está presente fisicamente, está em suas orações incansáveis, forte e doce ao mesmo tempo.

Gorette, que desde o início luta sem cessar para fazer com que a ABH exista e cresça, ora na diretoria, ora dando assistência, viajando, participando da criação de novos grupos de ajuda, fóruns, convenções com médicos, fonoaudiólogos, terapeutas. Não sei o ponto em que podemos separar Gorette e ABH, onde começa uma e termina a outra.

Celeste e seu marido Tercides, que contribuíram por muito tempo nas atividades da ABH voluntariamente. Que estiveram ao lado de minha mãe, dando suporte aos cuidados com meu pai e minha irmã Maria do Rosário (falecidos).

Regina, motivo de muito orgulho pela sua garra, tem aceitado as terapias que lhe são propostas, não se entregou ao saber que tinha DH, que era o momento de começar a se cuidar, que procura ser independente, participando da vida.

Maria das Graças, nossa **Duchinha**, buscou no silêncio o refúgio para a DH e hoje encontra na acupuntura uma melhor qualidade de vida.

É engraçado quando queremos falar da doença em si, pois o que mais se destaca são AS PESSOAS, a maneira que cada uma reage diante da doença, a solidariedade de cada membro da família, alguns de maneira mais ativa, outros dando seu apoio, suas orações. Alguns pacientes buscando apoio na música, na arte ou no aconchego da família e outros fugindo, tirando suas próprias vidas. Destacam-se os profissionais que, mesmo sem apoio para pesquisas, se dedicam a encontrar soluções, terapias para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com DH.

Por isso, quero lembrar daqueles que sempre estiveram ao lado de cada uma destas heroínas, apoiando-as, abrindo mão, muitas vezes, de parte de suas vidas. Carlão, marido da Gorette, é um deles; Tercides, marido da Celeste; Vanderlei, marido da Regina; Carlito, marido da Duchinha; Adalton, meu marido, sem contar todos os sobrinhos, que estão sempre presentes, dispostos a ajudar não só a seus familiares, mas também à ABH: Wayre, Aline, Maryam, Tiago, Tomas, Bruno, Daniel, Anderson, Douglas, Priscila e meus filhos Matheus e David.

Sabemos que muitos outros guerreiros e guerreiras se encontram em outras famílias com portadores de DH, em vários

membros da própria ABH. Sempre que há necessidade de doação total, incondicional, há um grande herói.

Quero deixar meu agradecimento a todos que se dedicam e se dedicaram à ABH. Que Deus lhes retribua todo carinho e dedicação.

Retalhos de uma lembrança

Eliziê

Anésia era o nome de minha mãe, que nasceu para viver um tempo curto. Talvez por isso, a sua vida foi intensa enquanto possível. Nasceu para amar a família, os amigos, a vida. Tinha pressa em viver!

Era uma pessoa alegre, e com sua alegria contagiava a todos que se aproximavam dela. Gostava de festas, de receber amigos, de dançar, de fazer piquenique, uma das coisas lúdicas de seu tempo. Quis exercer a arte de ensinar, e se tornou professora primária enquanto solteira.

Mamãe tinha um rosto oval, cabelos escuros e brilhantes. Era uma mulher de personalidade forte, bonita e vaidosa. Era alta, longilínea e de uma elegância que atraía a atenção por onde passava. Muitos diziam que ela se destacava pela sua beleza! Mas acho que seu grande tesouro era mesmo a sua simpatia.

Era uma mulher de vanguarda. Estava sempre um passo à frente de seu tempo! Aos 22 anos, casou-se com um homem muito apaixonado e nos deu um pai herói: um SUPERPAI! Esposa dedicada, cuidadora, atenta aos sinais.

Somos cinco filhos, sendo eu a mais velha. Entramos na vida de nossos pais pela porta do amor e, por isso, fomos muito amados, muito bem-vindos! E vivenciamos uma infância cobertos de muito carinho, muito afeto e muitas oportunidades.

Relembrar esta fase me traz muita alegria e muita saudade gostosa! Mamãe era exigente, mas dedicada, era severa, mas carinhosa. Deixou-nos um legado: ministrou-nos o melhor curso de

superação pessoal. Ensinou-nos que nenhuma meta proposta para atingirmos seria impossível. Demonstrou-nos a importância da honradez do trabalho, da recompensa e da generosidade.

Mas... minha mãe nasceu marcada pela genética imperdoável e implacável de uma mãe com DH. Por sorte ou não, nasceu em uma época (1927) em que não se sabia absolutamente nada daqueles estranhos sintomas. Nem ao menos que era uma doença hereditária, degenerativa e sem cura.

Não sei... meu mundo era muito colorido, muito cheio de brinquedos, folguedos, fantasia e, talvez por isso, eu não me dei conta que, de alguma maneira, a sua história, a história de sua família, pudesse lhe afligir, atormentar seus pensamentos com medos e interrogações.

Por volta do ano de 1960, mais ou menos, com 33 anos de idade, e quando eu estava com meus nove aninhos, começaram os desequilíbrios no andar de mamãe. Um dos primeiros sintomas da doença, como nos dias de hoje, eu bem sei. E de mansinho, os sintomas foram se incorporando à sua, à nossa vida: mudanças de humor, impaciência exacerbada, a perda da habilidade de pensar, falar e se coordenar, que de forma progressiva, foram dominando seu corpo convulso, sua atitude imprevisível.

Para ela, para o meu pai, para os parentes e para os amigos, tudo isso era bem claro, não precisava de um diagnóstico médico, porque não se sabia praticamente nada sobre DH, mas se repetiam os sintomas já conhecidos em tantos outros parentes anteriormente.

Naquela ocasião, ou talvez em nossa região, aqueles sintomas que se manifestavam na família de minha mãe eram considerados por alguns profissionais como "doença de Parkinson" e para outros, como "Coreia".

Havia conversas particulares com médicos da família, mas era

assunto só de gente grande. Nós, crianças, não participávamos, só levávamos as nossas quando mamãe era acometida de seus “ataques de nervos”. Como certa vez, quando ela pediu ao meu irmão para comprar sal, sendo que na realidade queria dizer açúcar. Quando meu irmão chegou com a compra, ela estava fazendo um bolo, e o açúcar era justamente um de seus ingredientes. E o resultado foi meu irmão levando uma tigela de massa de bolo no rosto. Eu me recordo, que nós, filhos, já fomos incorporando estas reações por parte dela, como normais, porque era a mãe que conhecíamos!

Em um certo momento da vida, chegou uma notícia até meu pai de que esses sintomas que minha mãe apresentava, e já também sua irmã mais velha, era “Parkinson”, e que havia um médico, no Rio de Janeiro, que estava tratando pessoas com esta doença, através de uma cirurgia no cérebro.

No mês de fevereiro de 1964, apressaram-se, meu pai e os filhos de minha tia, para organizarem a viagem das duas, de Goiás, onde moravam, para o Rio de Janeiro, indo acompanhá-las dois de nossos primos já adultos, filhos desta nossa tia Francisca.

Nossa tia, não sabemos o motivo, foi escolhida para fazer a cirurgia primeiro. Ela entrou no centro cirúrgico em 06 de fevereiro de 1964, saiu de lá já em coma, e assim permaneceu durante sete dias. Durante todo esse período, meus primos questionavam o médico sobre o que havia se passado e sobre o estado de saúde dela, mas ele sempre se esquivou de dar explicações.

Como era de se esperar, a movimentação foi intensa e toda cheia de esperança, projetos e sonhos, em relação à ida e vinda das duas, podendo imaginá-las retornando tão saudáveis como antes. E qual não foi a surpresa, quando no dia 13 de fevereiro de 1964 às 03:15' h, nossa tia faleceu. Voltaram todos, trazendo na bagagem uma certidão de óbito, na qual se dizia: Causa morte: "trombose cerebral -

intervenção intracraniana", um corpo para ser velado e os sentimentos de muita tristeza e frustração.

Passado algum tempo, por coincidência, minha prima Cleusa (que não tem o gene da DH) foi se consultar com um médico num hospital neurológico de Goiânia, e ele lhe perguntou o que ela era daquela senhora da cidade de Rio Verde que tinha sido operada pelo "Dr. Renato" do Rio de Janeiro. Ela confirmou ser filha. Então ele lhe disse que "aquele caso marcou muito, foi até para a Faculdade de Medicina e, que se fosse Coreia, ele acreditava, pelo que conhecia do Dr. Renato, este não a teria operado". E lhe confirmou que a ficha de sua mãe havia sumido daquele hospital neurológico. E se encerrou aí a história de tia Filhinha (nome pelo qual carinhosamente a chamávamos). Nunca soubemos o que realmente aconteceu. E a família também não se interessou em buscar esclarecimentos sobre esse assunto.

Mamãe continuou conosco em nossa casa, sempre na sua luta para cumprir o seu tempo. E para toda a família, que passou a ser assistida por um neurologista em Goiânia, Dr. Luiz Fernandes Martins, não havia mais dúvida qual seria esta doença, porque o seu diagnóstico sempre foi DH. Minha mãe faleceu aos 49 anos, em 1976, em um hospital, permanecendo em coma por um período de uma semana. Existia um fiozinho de vida, que aos poucos, foi se libertando daquele corpo. E calmamente, mamãe se desligou da vida terrena.

No período de sua convivência com a DH, a medicação de que fez uso incluiu apenas calmantes e remédios para dormir.

Até então nunca tinha passado pela minha mente a possibilidade de poder vir a sofrer daqueles sintomas. Jovens não temem a incerteza do futuro. Ademais, não tínhamos nenhuma informação a respeito da doença. Em minha família, toda a nossa geração cresceu cercada de segredos, ou porque era costume da época, ou uma característica da minha própria família, não sei! Não se falava sobre este assunto.

Nosso pai, hoje com 86 anos de idade, com uma saúde de dar inveja (por “Providência Divina”, tenho plena convicção disso), sempre se mostrou preocupado na busca de solução, mas nunca desanimado, desestimulado e, muito menos ainda, alheio a tudo o que se passava. Muito pelo contrário, foi cúmplice, companheiro, participativo.

Minha avó materna (que eu não conheci, faleceu antes de minha mãe se casar) teve 12 filhos. Destes, oito desenvolveram DH, sendo três do sexo feminino e cinco do sexo masculino.

O tempo passou... e eles também passaram.

E hoje, todos nós, bem adultos, com consciência e preocupações consequentes, estamos vivenciando as nossas 3ª e 4ª gerações, convivendo e manifestando sintomas de DH. São primos, filhos de primos e irmãs nossas. Uma das nossas duas irmãs mais novas veio a falecer em 2006, aos 47 anos de idade, e a caçula, neste ano de 2007 completa 47 anos de idade, e 12 anos de convívio com DH.

Diante desta situação, de “vamos começar tudo de novo”, já enxergando a vida por outra ótica, sentimos que precisávamos ser bem abertos, transparentes, sobre a gravidade e o significado desta doença. E isso nos fez tomar uma decisão, de colocarmos a “boca no trombone” e sairmos em busca de informações. Haveria de ter alguém no mundo que pudesse nos oferecer esclarecimentos sobre esse assunto.

Não conhecíamos nem jamais havíamos escutado falar sobre outra família, senão a nossa, que tivesse pessoas com aqueles sintomas tão estranhos e assombradores. Foi quando, em 1995, imbuída de muita determinação na busca de informação sobre a DH, que uma de nossas tias (a única desta geração, que se predispôs a abrir este baú tão profundo para todos os demais), descobriu que havia uma Associação na cidade de Brasília, “União dos Parentes e Amigos dos Portadores de Huntington-UPADH”.

Como esta nossa tia mora em Goiânia, foi com um filho e a nora

que moram em Brasília procurar o pessoal da Associação. Através do telefone que ela me passou, fiz contato com o Fábio, querendo me associar. Mas, como moro na cidade de Campinas, ele me informou que havia também uma Associação em Atibaia e que seria mais conveniente para mim me associar à “ABH” (Associação Brasil Huntington), e me passou o telefone. Liguei imediatamente.

Conversei com o pessoal de lá, e somente a partir desses contatos, pude saber que não estávamos sozinhos no mundo, à mercê desse bicho-papão. Somos uma enorme família em um mesmo barco, remando desesperadamente na mesma direção. Em direção das informações, das pressões, do fazer alguma coisa, no sentindo de ecoar o nosso grito de socorro.

Foi através da “ABH” que tomei conhecimento também dos profissionais existentes no Brasil, que pesquisam, conhecem, entendem e colaboram para amenizar a nossa desesperança. Procurei todos eles, no intuito de entender sobre a DH e me informar sobre o que existia de literatura e de tratamento no planeta Terra.

O apoio, o incentivo e a determinação de meu marido, me impulsionaram nesta peregrinação incessante, seja através da internet, da “ABH”, de conversas com especialistas, profissionais na área de tratamentos alternativos, etc.

Para mim, o vínculo com a “ABH” tem sido muito importante (mesmo sendo limitado, devido ao meu ritmo de vida), porque além de descobrir, através dela, que a nossa família não é a única portadora de DH no mundo, me conforta saber que temos como que uma “fonte de água viva”, onde podemos nos abastecer de informações, apoio e orientações. Não me vejo mais só, debatendo contra a maré. Hoje sei que somos um exército lutando contra um inimigo poderoso, mas que, para mim, não é invencível.

De todos nós, cinco filhos de uma mãe portadora do gene de DH,

apenas a mais nova fez o teste de DNA, embora já na fase em que surgiram os sintomas da doença. Eu, particularmente, não sou a favor do exame preditivo. Não vejo sentido, se não existe um tratamento preventivo. E meus dois irmãos, assim como eu, com idade já passada dos 50 anos, não manifestaram interesse neste teste.

A nossa mente poderá ser para nós uma fonte perene de paz e felicidade ou, então, um verdadeiro monstro a nos destruir. Depende do uso que dela nós fizermos. Se nos deixarmos dominar pelas forças negativas, o resultado será, sem dúvida, uma vida melancólica, frustrada, sofrida. Mas se tivermos pensamentos elevados, vibrantes, otimistas, podemos transformar esta nossa realidade completamente diferente. Depende de cada um de nós, do modo de ver, de enfrentar, de conduzir a vida.

Não importa quantos sonhos desfeitos, quantas decepções e frustrações por que passamos... Não podemos desacreditar na vida só porque tivemos uma ou várias derrotas. Creio que devemos olhar pra frente. Há outras vidas que estão se descortinando para nós cuidarmos.

Temos de reagir, porque um dia as coisas têm de melhorar para nós! A nossa vez está chegando, tenho convicção e muita esperança. E é isto que me move, depois da minha Fé em um Deus Todo Poderoso, Glorioso e que é Pai! Porque, por mais longa e escura que seja à noite, o sol sempre volta a brilhar!

E foi depois de uma sugestão da ABH para que eu escrevesse sobre a minha história, que me coloquei a pensar, e decidi fazer isso, pela minha família, pelas famílias que carregam essa triste genética e, principalmente, pela minha mãe.

Muitas vezes, desejamos dizer à nossa mãe o muito que ela nos significa. Talvez não o façamos, esperando encontrar um momento certo ou uma forma diferente para expressar. E com isso, vamos adiando essa ocasião. De repente, nos damos conta de que as coisas

da vida nos distraíram mais do que o necessário.

Meu tempo com mamãe foi curto. Mas trago seus valores cravados bem fortes em mim, porque a vi proceder de acordo com eles. E quando mamãe partiu, enganei o destino. Ela ficou comigo, escondida nas dobras da minha alma, nas partículas do meu Eu!

E quero neste momento apenas que o seu coração escute o meu, dizendo simplesmente:

- Obrigada pela VIDA!

Disse Jesus: “Olhai os pássaros do céu, os lírios do campo; vosso Pai Celeste cuida deles, e do mesmo modo cuidará de vós”.

“Mamãe: Huntington, jamais irá degenerar nossa esperança!”

Acreditava ter um inimigo imortal,
Pois, mesmo na dor da despedida ele desponta em um novo início.
Percebi que, na verdade, ele é formado por vários ciclos
E, no meio deles, fui obrigado a tirar alguns ensinamentos
Frustrando o meu inimigo, onde
O reflexo da sua presença tornou-me uma pessoa melhor.
Valorizo mais os encontros, os momentos e a amizade.
Aprendi a ficar ao lado, nem que seja para ouvir o silêncio.
Aprendi a abraçar, a
Descobrir que para cada verso existe um anverso
E se na morte meu inimigo se apresenta imortal
Eu, na vida, me apresento invencível.
Posso até morrer sem desfrutar de sua derrota
Mas, enquanto vivo ele nunca...
... mas nunca...
... nunca me vencerá

Adeus

Flávio

O problema da doença de Huntington é que ela teima em me lembrar que a morte existe. Os doentes são como uma obra de arte exposta ao tempo, sofrendo todos os tipos de agressões do clima, onde nos dias amenos os danos são generosos; e, nos dias severos, são levadas, pra sempre, muito das suas belas características individuais. Irreversível. São as das imprevisões do tempo que me faziam sofrer. Hoje parece simples, mas já passei um bom tempo sofrendo por não saber se deveria ou não dar adeus. Temia, na minha precipitação, passar uma impressão de que o fim estivesse próximo, ou, no excesso de precaução, ao prorrogar ao máximo as minhas palavras, que elas não fossem compreendidas. Não faço mais questão de dar adeus, acredito que o importante não é só amar, mas demonstrar o amor. Eu digo que a amo em gestos e ela me ouve com o coração. O importante não é dar adeus e sim entregar a Deus.

É simples e constrangedor falar de uma pessoa com uma doença incurável, uma doença que afeta toda a sua forma de se expressar, uma doença cruel. É simples, pois a dor nos faz proferir só coisas boas; é constrangedor, pois, como qualquer pessoa, ela tem seus defeitos. Mas agora, neste momento, não tenho uma gota de constrangimento, não exagerarei. Falo de uma pessoa tão boa que beira a ingenuidade. Não me recordo de nenhum ato seu de violência, de ter negado ajuda, de inveja, nem mesmo um comentário depreciativo. O incrível é que, exatamente onde aparenta fraqueza, nesse mundo confuso, é onde reside a sua força. Ao não desferir ou negar tais atos, ela nunca sofreu um ato de violência, nunca lhe negaram ajuda, nunca foi invejada, nunca foi caluniada. O pouco do bem que tenho, devo a ela. Continuo sem uma gota de constrangimento.

“Em todas as circunstâncias, dai graças porque esta é, a vosso respeito, a vontade de Deus em Jesus Cristo.”

(1Tes, 5:18)

Irmã Neiva

Quando criança, morando no sudoeste do Paraná, longe de meus avós paternos e maternos, que ficaram na cidade de Erechim-RS, ouvia os comentários dos adultos, quando recebiam, chateados, as demoradas cartas vinda dos parentes, comentando sobre a doença estranha que ia deixando sempre mais debilitado meu avô paterno, Emílio. Na época, sequer havia medicamentos para controlar os sintomas. Eu ficava a imaginar a descrição das cartas e embora não tivesse sequer conhecido meu avô, sentia por ele uma profunda compaixão, pois imaginava aquele enfermo acamado, com os braços amarrados por pedaços de cobertores para proteger as machucaduras que causavam os movimentos bruscos contra a parede, junto à qual foi posta a cama, para que ele não caísse ao chão.

Após alguns anos, soubemos de sua morte. Morreu de uma doença estranha, diziam os parentes. Adolescente, pensava comigo: “Oxalá seja tão estranha esta doença que tenha sido sepultada para sempre!”

Não demorou muito e fui me deparando com a angústia de minha mãe Adelina, que comentava que o meu pai Arcílio estava com os mesmos sintomas da doença de meu avô. Era uma xícara que escorregava de sua mão, um passo que não correspondia ao desejo de caminhar, os músculos do rosto que pareciam produzir expressões estranhas, tudo isso sem contar a mudança de comportamento, que de

calado passou a ser extremamente agressivo, com tudo, com todos e consigo mesmo. A família passou por duras penas sem poder compreender o que seria tamanha revolta naquele pobre pai. Mesmo com a ajuda de medicamentos, nada parecia acalmar. Foram anos de sofrimento, vividos por todos, porém mais particularmente por minha mãe e por ele mesmo, que, sem ajuda psicológica, deve ter antevisto em si mesmo o que seu pai passara por longos e sofridos anos.

Após a separação de meus pais em razão da tensão por que passaram no relacionamento, eu, que já havia consagrado minha vida a Deus como religiosa missionária, acompanhava de perto a situação trágica de meu pai em sua doença e abandono pela mulher com quem passara a viver após deixar nossa família. Naquele período, fui em busca de informações sobre a doença que ainda tratava como doença estranha. Foi então, aos 26 anos de idade, que conheci o nome que passou a ser um estigma para algumas pessoas que tanto amo. HUNTINGTON. A cada dia parecia algo mais estranho e sempre mais próximo também.

Momento significativo para minha família foi o da reconciliação com meu pai. Ele, enfermo, acamado, abandonado num asilo para idosos, desnutrido, só conseguia ainda pedir que eu o levasse de volta para casa. Deixei por um período a missão que realizava em Passo Fundo-RS e assumi que o 4º mandamento da Lei de Deus “*honrar pai e mãe*”, está acima de qualquer um de nossos propósitos, pois sem o dom da vida que deles recebemos nada podemos realizar! Cuidar de meu pai e reintegrá-lo à família após oito anos de ausência foi a mais forte experiência para todos nós, que mal sabíamos que a estranha doença sequer seria sepultada dois anos depois, quando veio a falecer rodeado pela esposa, filhos, noras, genros e netos. A lição inexplicável de doação e perdão foi dada por minha mãe, mulher forte, de uma espiritualidade inabalável e de uma coragem invencível, a qual cuidou

dele por mais dois anos de enfermidade com a dedicação de uma verdadeira heroína.

Outra dura surpresa não esperou sequer passar a noite do velório de meu pai. Ao chegar meu irmão Lademir, que estava ausente há alguns meses, percebi algo muito estranho na ansiedade de quem é surpreendido pela notícia da morte do pai. Sua inquietude física calou fundo em nós, os demais irmãos, que num momento fizemos um breve comentário. Não poderia ser verdade! Era sofrimento demasiado para uma só família. Não poderia ser aquela, a noite para receber notícia mais triste!

Aos poucos, a verdade foi sendo confirmada e os anos que sucederam foram muito difíceis para sua esposa e filhos, pois o comportamento agressivo em algumas fases arrasava o relacionamento. Gorete, sua esposa, mulher também fortalecida pela graça de Deus e por sua sabedoria, assumiu a doença do Lademir e viveu as consequências deste mal com uma ternura e misericórdia inabaláveis. Por ser um homem jovem, cheio de sonhos e esperanças, os longos 14 anos de convivência com a DH fizeram dele, aos poucos, com muita renúncia pela vida e pelos projetos que trazia no coração, uma pessoa resignada, por vezes suplicando pela cura, outras vezes calando e soluçando baixinho a dor de perder os passos, a fala, os ideais, mas nunca a fé e o desejo de que Ihe falassem de Deus. Não foi fácil ver seus três filhos crescerem sem poder lhes dar ao menos o prazer de levá-los a um passeio divertido. Apesar da real e dura situação, nunca vi tristeza naquela casa. A festa das crianças e o esforço de Gorete ajudavam todos a permanecer de bem com a vida. Acompanhando esta enfermidade, fui compreendendo bem tarde as reações de meu pai. Que terá sentido ele ao nos ver crescer sem poder nos acompanhar em nossas decisões?

Já nos primeiros anos do desenvolvimento da DH no Lademir,

vivemos ainda o pior dos momentos, quando em breve tempo a mesma foi detectada em minhas duas irmãs: Nelsi de 29 anos e Delise de 42 anos.

Era como se o céu se fechasse numa concha escura sobre nossa família, ou então a vida nos tivesse obrigado a entrar num túnel em curva onde não se podia ver naquela escuridão a luz do início do trajeto e muito menos se vislumbrasse a saída que poderia animar os passos em alguma direção.

Restavam ainda algumas esperanças: o avanço da medicina, novos medicamentos, a importação de produtos que enfim conseguimos de vários países, até que a dura mensagem do médico que as acompanhava nos fez entender que nada poderia deter o curso da DH. Nada, absolutamente nada! A impotência a que nos submetíamos a cada dia por encontrar sempre a mesma resposta, e a angústia da possibilidade de vir também a desenvolver a DH, fez daqueles anos um período da dor mais intensa que a vida pôde nos oferecer.

Só a graça de Deus, o conforto de sua Palavra, a vivência da Fé e a dimensão do seu Amor que ampara, sustenta, fortalece e faz sentir, além da noite escura, a claridade de sua predileção misteriosa no plano da Redenção. Também Jó, na Escritura Sagrada, fez incontáveis perguntas a Deus, pois sentia-se injustiçado por sofrer e, por fim, reconheceu que existem mistérios que revelam o quanto a graça e a força são maiores que a dor. Existem sofrimentos injustificavelmente maiores; aqueles que deixam a pessoa mutilada em sua essência, na dignidade de ser gente, de sentir-se filho amado por Deus.

No dia do sepultamento do Lademir em julho de 2005, nossas duas irmãs, já gravemente acometidas pela DH, viveram intensamente a solidariedade com ele, numa dor inconformável!

Ali em pé, enquanto se fechava sua sepultura, lamentamos a dor que nos unia, mas renovamos a fé que nos sustentava e que sempre

amparou cada pessoa que tem assumido o cuidado destes doentes, com o carinho e a ternura de quem recebe uma missão e a realiza como se estivesse cuidando de uma pérola preciosa.

Minhas sobrinhas tão jovens, Patrícia e Cristiane, cresceram aprendendo que cuidar de suas mães com o esmero de filhas conscientes é tudo o que se pode fazer em tempos de tanta esperança, enquanto ainda clamamos pela pressa no avanço da ciência, pois a sabedoria humana é destinada a descobrir a cura para as falhas genéticas. É um dos meios que Deus usa para dar a conhecer o bem maior, enquanto peregrinamos neste mundo, ora sob o peso das limitações, ora lançados a olhar para cima, para frente, onde novos horizontes apontam sinais de esperança jubilosa, na cura da DH.

Na busca por sinais, por amparo e desejosa de ver caminhos de cura, no ano de 2003 estive em Atibaia-SP, onde conheci a sede da ABH e recebi palavras de encorajamento da Gorette e sua irmã Celeste. Palavras sábias e incentivadoras. Desde então a comunicação com a equipe da ABH tem sido o grande espaço de ânimo. Como poderia eu esquecer as palavras ditas pela Celeste: *“É preciso dar graças a Deus em todas as circunstâncias, também nesta”*. E como esquecer as contínuas palavras da Gorette, fortalecendo a unidade entre as famílias DH, não deixando esta corrente ser degenerada, mas estendendo a força aos que vacilam. E como esquecer das famílias DH, pois uma misteriosa força nos une. Mais sólida que os laços da amizade, porque nos aproxima pelos vínculos do amparo e da solidariedade mútua.

Huntington foi um nome que acabamos tendo de conhecer e que provavelmente jamais esqueceremos. Quando, há uns 10 anos, minha irmã estava às voltas com nossa tia, levando-a a um neurologista, não podíamos imaginar que essa doença se estenderia também para as demais irmãs dela, inclusive minha mãe.

Tínhamos o nome da doença, mas somente quando os sintomas começaram a aparecer é que começamos a falar mais do assunto e pesquisar sobre ele. Graças à agilidade e à quantidade de informações que se obtém sobre tudo na internet, em pouco tempo já tínhamos conhecimento profundo da doença e de suas consequências futuras. Mas, por mais informados que estejamos, as situações vividas nos pegam de surpresa, tendo sempre de nos adaptar a cada desafio. Como a doença afeta a família, e a nossa família, como todas as outras, é composta de pessoas que reagem de formas diferentes, os conflitos são inevitáveis e muitas vezes até desnecessários.

Os conflitos acontecem até hoje, pois cada etapa exige mudanças: a hora de começar a dar banho, a hora de começar a bater a comida, a hora de ter mais pessoas para auxiliar, para evitar as quedas. É um exercício contínuo de amadurecimento. Percebemos naturalmente que algumas coisas, que antes eram prioritárias, não são mais. Acredito que uma das lições mais importantes é se preocupar com o agora, e não sofrer pelo que virá.

A dificuldade financeira é outro obstáculo, pois os produtos e remédios são caros, mas apesar de todas as dificuldades que surgem, o importante é não deixar a pessoa doente mais culpada. Queixas e reclamações não ajudam em nada e atrapalham mais ainda o estado dela.

A sensação de impotência é inevitável e um pouco de indignação é normal. No caso de minha mãe, não tivemos muitos problemas com ela, nunca teve atos violentos ou agressivos, sua resignação sempre foi inabalável. A sensação que temos é que, de todos nós, ela é a mais forte.

Meus pais moram no mesmo terreno onde minha irmã construiu a casa dela, e outro ponto que percebemos é o bem que a convivência com os netos proporciona. Eu passo com minha mãe a noite de sexta-feira e o dia de sábado. Durante a semana, temos duas pessoas que cuidam, além do meu pai, que vive na mesma casa. Na noite de sábado e domingo de dia uma terceira pessoa contratada cuida da minha mãe. Graças a Deus que, mesmo com muitas privações, estamos conseguindo arcar com todos esses custos.

Às vezes, erramos por inexperiência, às vezes acertamos, mas o mais importante é a intenção de cuidar com todo o amor que pudermos ter, claro que cada um a seu jeito. Somos felizardos, eu e minha irmã, pelas pessoas que estão ao nosso lado, o esposo dela e minha esposa, pessoas que nos ajudam muito e nos fornecem suporte emocional para enfrentar essa provação.

Por mais que o meu discurso se assemelhe ao tom dos livros de auto-ajuda, não tenho motivo para me queixar, pois tudo podia ser pior: poderia não ter emprego, poderia não haver pessoas amigas no caminho, poderia não ter irmã nem esposa. E não podemos nos esquecer de que a parte mais difícil é a da pessoa doente, e que para ela devemos concentrar nossas energias.

Não é nada fácil ver nossa mãe totalmente fragilizada, vulnerável, justamente ela que sempre nos passou segurança e confiança. Quando pequenos, ficávamos no colo dela, com a sensação de que nada iria nos acontecer, dormíamos em paz. Agora, somos nós que cuidamos de seu sono, que a beijamos antes de dormir. É nossa a tarefa de cuidar para que seus dentes estejam escovados após as refeições; somos nós que separamos suas roupas e as trocamos quando escapa um pouco de urina, e é a nós que ela busca para sentir-se segura. Na fase atual, já começamos a perceber avanços da doença na parte cognitiva, sabemos que temos mais fases a passar e, com a ajuda de Deus, passaremos por todas muito mais fortes.

Tenho um orgulho imenso da minha mãe, por tudo que ela representa em nossa vida, por sua luta e pela resposta que ela dá à doença.

Lembranças

Luciano

A mesinha na calçada da rua, principalmente em domingos ensolarados, durante muito tempo fez parte de minha infância. Embora não me interessasse nem tivesse muita paciência, lá estavam eles sentados, sempre em grupo de quatro, jogando dominó. Meu pai gostava muito de jogar mas nem um pouco de perder. Sempre foi assim. Ali, os vizinhos se encontravam para se divertir e mantinham uma relação típica de interior. A Rua André Ermelindo Ribeiro, na periferia de São Paulo, protagonizou uma convivência entre os seus moradores que, atualmente, já não se encontra com facilidade nos grandes centros.

Meu pai foi por excelência um homem austero, determinado, carrancudo e, de certa forma, ensimesmado. Minha maior lembrança, e certamente o principal valor que ele transmitiu, foi a sua visão humanista. De poucos amigos, sua timidez exagerada contribuiu mais ainda para a sua introspecção. Primeiro filho de uma família de seis irmãos, com mais uma porção deles do mesmo pai e não da mesma mãe, que logo se espalharam por este mundo de meu Deus. Seu sonho de menino sempre foi viver na roça e ajudar o pai na lida com o gado. Passou a primeira infância, até os nove anos, num lugarejo chamado Quilombo, no vale do Peruaçu, norte de Minas Gerais.

Ali no sertão, terra de jagunços, de muitas histórias e estórias, ali mesmo onde Guimarães Rosa se inspirou em Manuelzão, em Andalécio e Antônio Dó e em muitos outros sertanejos locais para escrever a sua obra máxima, quiçá do Brasil e do mundo. Foi nessa mesma região que

Riobaldo não beijou Diadorim e a sutileza ganhou forma e essência. Assim o “Grande Sertão: Veredas” levou para o mundo um pedaço de nós todos e um pedaço do meu pai e de seu parente Andalécio. A lembrança do Urucuia e do gado da viúva do Andalécio que meu avô, Orozimbro, foi buscar nas terras de Antônio Dó, a pedido dela, marcou profundamente a sua infância, mesmo que esse fato tenha ocorrido nos idos de 1920, quando meu avô tinha 22 anos, e o meu pai nem sonhava em vir ao mundo.

A beleza desse universo remonta à minha lembrança mais forte da minha avó. Ela se chamava Joana e o povo a chamava de dona Joaninha. Talvez por ser muito meiga e delicada. Ainda me lembro quando o meu pai perguntava detalhes da morte de Andalécio e ela contava com propriedade, embora de maneira contida. Descobri assim, sem ter consciência, minha paixão por história.

Um dia, já na minha fase adulta, descobriria através da leitura do “Grande Sertão: Veredas”, que essa história tinha inspirado não só as estórias da minha avó e do meu pai, como o próprio Guimarães Rosa encontrou no universo sertanejo sua maior vocação e tempero principal para tão grandiosa obra. Assim escreveu e nos brindou e foi ali, na página 182, que descobri a verdade da minha avó e as lembranças do meu pai. Foi nessa página que encontrei escrito:

"Mas, mire e veja o senhor: nas éras de 96, quando os cerranos cismaram e avançaram, tomaram conta de São Francisco, sem prazo nem pena. Mas, nestes derradeiros anos, quando Andalécio e Antônio Dó forcejaram por entrar lá, quase com homens mil e meio-mil, a cavalo, o povo de São Francisco soube, se reuniram, e deram fogo de defesa: diz-que durou combate por tempo de três horas, tinham armado tranquias, na boca das ruas..." "... guerream contra o Major Alcides Amaral e uns soldados, cercados numas duas ou três casas e um quintal, guerream noites e dias. A ver, por vingar, porque antes o major Amaral tinha prendido o Andalécio, cortado os bigodes dele.."

Foi como se ouvisse minha própria avó narrando a história. Fiquei maravilhado.

Meu avô, um dia, cansado de trabalhar na roça e não conseguir que os filhos fossem aos poucos tomando gosto pela lida com o gado, e com receio de não fazer um herdeiro que desse continuidade ao seu trabalho, resolveu vender as terras no Quilombo e mudar para a cidade. Assim o fez e, em pouco tempo, a família se instalou em Januária, na Rua Cônego Ramiro Leite, área urbana da cidade, deixando para trás a zona rural. Meu pai tinha nove anos e nunca se conformou com a mudança. Para ele, a vida na roça era o seu grande sonho. Até hoje, não sabemos se era apenas um sonho de criança ou fogo de palha, como diziam os antigos, se ficaria e assumiria realmente os negócios do pai. O fato é que esta brusca mudança gerou uma espécie de ferida que nunca cicatrizou. Isso tudo fez com que ele sempre sonhasse em um dia voltar para a zona rural, de preferência em alguma localidade em Januária. Assim é o sonho de muitos sertanejos que vão para as grandes cidades em busca de uma vida melhor para os filhos.

Minha avó era uma pessoa muito tranquila e serena, falava com a voz pausada e nunca se alterava. De vez em quando, visitava os filhos em São Paulo, Belo Horizonte e Uberaba. Depois de casados, a família de dispersou e cada filho foi morar em um lugar. Três em São Paulo, dois em Belo Horizonte e um em Uberaba. Talvez o meu avô tivesse razão, esse impulso parece vocação de família.

Quando a minha avó vinha para nossa casa era uma tremenda festa, eu ficava muito feliz e sempre esperando que ela contasse suas histórias. No fundo, a que sempre mais me interessava era a de Andalécio e Antônio Dó. Ela passou assim um tempo vindo visitar os filhos, ficando uns dias na casa de um e depois do outro e assim, sucessivamente, até completar o ciclo. Um dia ela veio e não voltou mais. Nunca compreendi porque deixou o meu avô sozinho em

Januária, certamente tinha as suas razões. O meu avô, depois de algum tempo, e eu não lembro o quanto, sozinho e triste, faleceu. Foi uma correria e o meu pai pegou o primeiro avião que pôde para chegar a tempo para o enterro. Acho que foi a primeira e única vez que ele andou de avião. Fiquei vislumbrando, imaginando como seria o meu pai lá em cima, olhando para baixo, pela janelinha, as pessoas, as casas e os carros, tudo bem pequenininho. Fiquei com medo também que o avião caísse e derrubasse o meu pai. No fundo, acho que ele nem teve cabeça para isso, mas foi a sua viagem de avião.

Com o passar do tempo, minha avó foi ficando assim, ora na casa de um filho, ora na casa de outro. Foi virando também motivo de discórdia entre eles. Tinha filho que não ousava permitir que ela, na casa de um outro, sequer levantasse a mão para varrer o chão ou lavar uma louça. Ela, coitada, que passou a vida inteira fazendo isso, de repente, tinha agora que só observar os afazeres da casa. Os irmãos, é claro, entraram numa discussão infundável, quase filosófica, uns achando que para ela seria importante realizar pequenas tarefas sem compromisso, enquanto outros achavam um absurdo minha avó virar empregada de filho. O fato é que, desse momento em diante, ela passou a viver com a maior tranquilidade e sossego possível. Uns dias em São Paulo, uns dias em Belo Horizonte, por fim, em Uberaba, para começar tudo outra vez no final do ciclo.

Aos poucos, a tranquilidade dela foi dando lugar a uma inquietação. Suas mãos foram ficando inquietas e a cabeça em constante movimento, parecia sempre desconfiar de algo. Aos poucos, também foi perdendo a paciência com tudo e todos e, principalmente, com as visitas. Passou a xingar e dizer nomes que talvez nunca tivesse proferido. O prazer dos filhos e netos foi dando lugar a um desconforto de não saber como lidar com a situação. No início das vindas dela para a casa dos filhos, a discussão era pontuada por, “ela já ficou muito

tempo aí, vou buscá-la, pois agora vai ficar na minha casa”. Depois a discussão mudou para, “olha, ela tem que ficar mais tempo aí, eu já fiquei tantos dias com ela”.

Tinha 74 anos quando morreu e acho que esse período de inquietação e irritabilidade começou quando ela tinha uns 60. Eu tinha então uns 22 anos e foi a primeira parente mais próxima que perdi. Tive mais tempo com ela na fase da irritação do que nos momentos dos “causos” e histórias, mas o que realmente ficou foi a lembrança do Andalécio e do Antônio Dó. Dizem que morreu esclerosada, de “doença dos nervos”. Nunca fui visitar o seu túmulo no cemitério em Osasco, onde foi enterrada. Um dia desses vou fazer isso.

Meu pai se tornou para mim um exemplo de operário comprometido com o trabalho. Tinha orgulho em dizer que já trabalhava há mais de 20 anos numa indústria química e nunca havia faltado ou ficado doente. Eu achava isso o máximo e um dia pensei comigo mesmo que seria igual a ele. Trabalhava em três turnos, com escala nos finais de semana e assim garantia o sustento da família. Lembro-me que, quando outro empregado da seção dele faltava, ele dobrava o horário por mais um turno, sem descanso. Sei que essas horas extras representaram um reforço considerável no orçamento da família. Quando ele trabalhava à noite, a manhã seguinte era terrível. Tínhamos que brincar sem fazer barulho e os outros meninos da rua também.

Sete pessoas ao todo. Ele, minha mãe e cinco filhos. Com a dificuldade para dar o sustento adequado para a família, uma vez comprou uma máquina de costura e minha mãe passou a costurar para fora. A casa pequena teve de dar lugar a outro objeto. A sala foi o lugar escolhido, era o único local possível. Eu gostava de brincar de carrinho na máquina, sentado no pedal e utilizando a roda da correia como volante. Ficava maravilhado. Logo veio outra máquina e ele, nos horários vagos, depois de 8 horas diárias de trabalho no pé de uma

caldeira, começou a costurar também. Minha irmã ficou feliz, agora eram dois carrinhos e podíamos brincar juntos. A correia da máquina também serviu como corretivo para os filhos mais indisciplinados e eu, sem sombra de dúvida, fui o maior contemplado. Um dia, criei coragem e resolvi dar fim nela para sempre. Lembro até hoje o lugar em que foi enterrada. Pela profundidade do buraco que cavei, é provável que ainda esteja lá.

Adorava ir com ele cobrar os clientes devedores e de espiar pelo buraco da porta quando as clientes da minha mãe se trocavam. Quando era bem pequeno, elas diziam: “pode deixar ele aí Ilza, não tem problema não”, mas com minha mãe não tinha jeito e tinha de sair do quarto. A fechadura era o único consolo. Que tempo bom!

Com o passar do tempo, os meninos foram crescendo e a casa, ficando pequena. No início havia três cômodos: uma sala, um quarto e uma cozinha. O acesso ao banheiro era pelo lado de fora. Depois, o acesso foi aberto por dentro. Meu irmão mais velho dormia na sala e os outros quatro filhos no quarto, junto com os pais. Ao lado da cama deles um beliche: embaixo duas meninas e em cima dois meninos. Um deles era eu e ainda recordo quando olhava pela janela que dava para os fundos da casa. Lá bem longe avistava uma chácara e o movimento da água regida pelos aspersores. Parecia um balé em meio a um verde exuberante. O dono tinha fama de dar tiro com espingarda de sal nos meninos que lá entravam para roubar alface e pimentão. Eu mesmo, quando maior, fui lá várias vezes e o que mais gostava era dos pimentões. Eles ficavam todos empoeirados com aquela terra preta que eu limpava no calção antes de comê-los, ali mesmo, sem tempero. Até hoje ainda gosto de arrancar um pedaço de pimentão cru e comer sem tempero.

A situação foi ficando impraticável e meu pai, após receber uma promoção e passar a encarregado, começou a cortar uns pequenos

arbustos no fundo do quintal. Começou assim a abrir as canaletas de um novo alicerce, do que seria a nossa nova casa. A esta altura já não mais costurava para fora e o tempo, depois da jornada do trabalho, passou a ser dedicado ao seu novo ofício, pedreiro. Ficamos entusiasmados e em pouco tempo a rotina da casa foi completamente alterada. A nova planta considerava mais dois quartos, uma sala e uma cozinha maiores. O piso antigo de taco e vermelhão deu lugar a um piso frio. O banheiro e a cozinha agora tinham azulejo até a metade das paredes e o antigo reboco rústico passou a ser de massa fina, um estágio anterior à massa corrida. Um luxo para aquelas bandas da periferia.

Tudo parecia mudar e os móveis também ganharam uma nova versão. Comprou sua primeira televisão em cores e um telefone, até então artigo de luxo. O Fusca bege, ano 1969, deu lugar a uma Brasília 1974, vermelho ferrari, uma maravilha. Ficamos sócios de um clube em Suzano, o Cenaturis, e, nos finais de semana, quando não íamos ao clube da Nitro Química, em São Miguel Paulista, íamos para Suzano. Passamos também a viajar para o litoral e, sempre que era possível, lá estava ele pilotando a Brasília, com a família toda dentro, rumo à praia. Assim o meu pai deu a maior atenção e dedicação para o lazer da família. Ficou mais presente e demonstrou o quanto a sua atenção tinha a ver com a sua luta. Sabia que precisaria vencer os obstáculos financeiros para dar uma melhor condição para a mulher e os filhos. Um exemplo de pai.

Um dia, tudo pareceu mais triste e comecei a notar algo estranho no ar. Meu pai não mais se levantava cedo para ir ao trabalho. Logo as coisas começaram a ser racionadas em casa e, em pouco tempo, descobri o que ocorrera. Acho que tinha uns nove anos, não me lembro ao certo. A obra em casa, que ainda faltava muito para ser concluída, perdeu o ritmo e passei a ver a preocupação estampada no rosto dos

meus pais. Lembro do almoço, ainda na cozinha velha, numa manhã cinzenta e de muito frio, que minha mãe dava a maior força para o meu pai, dizendo que ele logo conseguiria uma outra colocação. Nunca conseguiu.

Alguns anos antes, minha mãe recebeu um convite para participar das reuniões de um grupo de mulheres da igreja católica. E ela, que sempre foi muito de ficar em casa, só costurando para fora, passou a frequentar as reuniões desse grupo. Em pouco tempo, se transformou e logo estava entre as principais lideranças do grupo. Vi então minha mãe lutar pelo movimento contra a carestia e ir bater panela na Praça da Sé. Vi também ela lutar pela desativação do lixão do Jardim Romano, no Itaim Paulista. Foi ao Anhangabaú brigar pelas “Diretas já” e pegou na enxada e na colher de pedreiro para ajudar na construção de moradia popular em sistema de mutirão, mesmo tendo sua casa ainda por concluir. Meu pai, sempre que possível, estava junto e nós também aprendemos a participar.

Assim, trabalhamos na construção do salão comunitário do Jardim Silva Teles e minha mãe cada vez mais envolvida. Um dia, depois que meu pai ficou desempregado e a coisa começou a apertar, ela resolveu trabalhar como doméstica na casa paroquial da comunidade São Francisco. Meu pai, no início, não queria aceitar de jeito nenhum, mas não teve outra alternativa. Assim, ela logo passou a ajudar no sustento da família. Quando o meu pai ficou desempregado, seu filho mais velho tinha apenas 13 anos e ainda não trabalhava.

Lembro, anos antes, quando fazíamos no fundo do quintal umas hortas e plantávamos alface, couve, cebolinha e cheiro verde. Quando a horta ficava bem bonita, colhíamos as verduras, colocávamos numa bacia e saíamos pelas ruas vendendo. Eu tinha a minha própria horta e depois, o meu próprio jardim. Fazíamos também refresco no saquinho ou pegávamos sorvete em uma sorveteria próxima para vender para os

outros garotos. Ficávamos o dia inteiro no sol para no final do dia ganhar algumas poucas moedas. Um dia, os meninos maiores roubaram os nossos sorvetes e paramos com esse ofício. Que pena que esses pequenos ganhos nunca foram suficientes para ajudar o nosso pai.

O aprendizado na construção de nossa casa possibilitou ao meu pai desempenhar a sua nova profissão, de pedreiro. O meu irmão mais velho passou a ser o seu servente. Um ano depois, ele arrumou um emprego na CESP e deixou a tarefa para o irmão do meio. Eu, em pouco tempo passei a ir junto com eles para auxiliar como servente de pedreiro júnior. Quando meu irmão completou 14 anos, foi a sua vez de arrumar um emprego e agora a missão ficara para mim. Tinha então 13 anos e fui promovido a servente principal, quase sênior. Meu pai sempre foi duro e trabalhava com afinco. Eu, então, aprendi a “virar” oito latas de areia, um saco de cimento e quatro latas de pedra para fazer o concreto. Sempre tive uma estatura franzina, e peso abaixo do ideal, era bem magrinho, mas aprendi a me virar e trabalhava como gente grande.

O que mais me incomodava era quando uma menina que eu achava bonita me via com aquela roupa característica de servente, sempre suada e suja. Pensava que ela nunca ia gostar de mim e remoía a ideia de que um dia teria de mudar aquela situação. Um dia, estava trabalhando com meu pai na construção do piso do salão comunitário de São Francisco, quando escorreguei e derrubei a lata de massa que carregava. Por não aguentar o peso da lata cheia, sempre colocava só a metade para conseguir transportar. O meu pai, nervoso, me disse: “se for para trabalhar com má vontade, pode deixar que eu mesmo faço”. Nunca esqueci o corte que a borda rachada da lata fez no meu braço, enquanto um risco de sangue dele brotava e meu pai me dando aquela bronca. Foi nesse dia que, definitivamente, decidi que mudaria a minha vida.

Trabalhei como servente até completar os 14 anos, quando

finalmente arrumei um emprego de *Office boy*. Foi a glória, mas o meu pai ficou sem um suporte com o qual pudesse contar. Nós, como seus serventes, não recebíamos salário porque ele necessitava ser todo direcionado para o sustento da família. Com a debandada do último filho, ele passou a contratar um profissional e assim ter que pagar a diária. Essa situação só não ficou complicada porque os três filhos e a minha irmã, que se tornou professora, passaram a ajudar com parte do salário ganho no trabalho. Os meus pais nunca exigiram uma ajuda efetiva dos filhos, mas todos eles, mesmo ganhando um salário mínimo, contribuía com uma pequena parte no orçamento da família.

Um dia, minha mãe foi convidada a representar o Brasil num encontro internacional de mulheres do terceiro mundo, ocorrido em Toronto, no Canadá. Agora, ela era a presidente da AMZOL, Associação de Mulheres da Zona Leste. Foi o maior orgulho e a vez dela andar de avião. A AMZOL virou uma referência de luta e entidade engajada e ativa, que ajudou muito no processo de diminuição da discriminação das mulheres. Só é possível compreender esse evento conhecendo melhor a realidade das mulheres da periferia, há 20 anos. Hoje virou lugar-comum alfinetar movimentos feministas. Só elas realmente sabem quanto trabalho foi necessário para atingir o patamar atual. Parabéns, mulheres e parabéns, mãe querida e amada.

Meu pai um dia resolveu que estava na hora de realizar o seu sonho e voltar para a terra prometida por ele mesmo. Estava próximo dos sessenta anos e as coisas começavam a mudar. Ficamos na dúvida se realmente era esse o seu momento ou se ele já não estava suportando mais a monotonia da sua vida na periferia de São Paulo. Foi ficando cada vez mais inquieto e carrancudo, perdendo a paciência com tudo e com todos. Começou a explicitar uma ansiedade incomum e a exigir da minha mãe uma presença maior. Ela, que nesta época trabalhava em um gabinete parlamentar e continuava de vento em popa

desenvolvendo os seus projetos na periferia, começou a ficar realmente preocupada, considerando a possibilidade cada vez mais real de ter de mudar os seus planos.

Ele não conseguiu fazer um pé-de-meia que possibilitasse a realização dos seus sonhos. No entanto, o patrimônio que conquistou ao longo de 30 anos de trabalho e luta era suficiente para recomeçar em Januária, em uma nova casa, e com um pequeno pedaço de terra que possibilitasse a criação de algumas cabeças de gado. Assim, começou a sua pressão sobre minha mãe para que vendessem a casa e fossem de vez para Minas Gerais. Um dia, um garoto da rua jogou uma bombinha na frente de casa e ele, enfurecido, correu atrás dele com uma faca até dentro do quintal da sua casa. Ainda chutou a porta tentando entrar. Foi a gota d'água. Venderam a casa e se mudaram definitivamente para Januária.

De certa forma, acabamos ficando contentes com essa mudança. Crescemos ouvindo sobre um desejo que agora se concretizava. Para a minha mãe, por outro lado, foi como se cortássemos um pedaço de sua alma e o deixássemos para trás. Foi a que mais sentiu. Levou, assim, consigo um pedaço de esperança das sofridas mulheres da zona leste. Deixou, no entanto, um legado de força que mantém ainda as mulheres organizadas.

Já em Januária, não demorou muito para que se tornasse uma das líderes da Pastoral da Criança, e em pouco tempo estava bastante envolvida com seus projetos. O meu pai, por outro lado, não demorou muito para começar a reclamar cada vez mais da sua presença. A possibilidade de agora ter um pedaço de terra e cuidar de gado não foi suficiente para reavivar o ânimo do meu querido pai. Os meus irmãos bem que tentaram e fizeram de tudo para envolvê-lo em atividades na roça ou mesmo no negócio deles, mas para o meu pai isso já não tinha mais graça.

Os anos foram passando e agora sua inquietação passou a ser percebida através de uma manifestação física. Começou a ficar com as mãos, pernas e cabeça inquietas e logo lembramos da nossa avó. Minha mãe fez de tudo, tentou levá-lo em vários médicos diferentes, mas ele sempre dizia que nunca ficou doente, que nunca precisou ir ao médico. De fato, até aí, isso era verdade. No entanto, agora sua irritabilidade estava ficando insuportável e minha mãe foi sendo obrigada a largar sua atividade na Pastoral para dar suporte a ele.

Ainda me lembro do dia em que meu pai disse que não aguentava mais e queria ir ao médico. Ficamos assustados, mas percebemos que chegara a oportunidade de tentar levá-lo a um médico adequado e realmente identificar o problema. Em Januária, não existe a opção de serviço médico para problemas dessa natureza e logo programamos trazê-lo para São Paulo. Marquei uma consulta com um psiquiatra na Vila Madalena e, no dia e hora marcada, estávamos lá para a consulta. Meu pai resolveu dizer, lá na sala de espera, no dia da consulta, que não era louco, que não precisava de um psiquiatra. Dizia isso aos berros na frente dos outros pacientes. O médico, após examiná-lo e perguntar o histórico de família, se mais alguém tinha tido aquele tipo de sintomas, disse que suspeitava ser Coreia. Lembrei logo da minha avó e de uma irmã dela que havia cometido suicídio.

O médico disse que não era neurologista e o encaminharia para um, para que pudesse solicitar os exames adequados. Ficamos muito satisfeitos com a possibilidade de finalmente descobrir qual era o seu problema. Só pensávamos no tratamento e na plena recuperação do meu pai. Marquei em seguida a consulta com o Dr. Paulo Riff, do hospital Beneficência Portuguesa, que considerou uma probabilidade bem grande de confirmação do diagnóstico. Coreia de Huntington, disse ele. Senti um certo constrangimento de sua parte ao dar essa notícia e uma certa preocupação com o restante da família. Solicitou uma

tomografia computadorizada e uma ressonância magnética para confirmação do diagnóstico.

No outro dia, entrei na Internet e procurei informação sobre a Coreia de Huntington. Dentre as diversas informações, encontrei o site da ABH e todos os detalhes sobre essa doença, descoberta pelo médico americano que lhe emprestou o seu nome. Foi assim que descobri se tratar de uma doença hereditária e que ainda não tem cura. O mundo pareceu desabar e ficamos realmente preocupados. Estava às vésperas do meu casamento com a Luciana e senti o quanto isso tudo poderia ser difícil para ela.

Atualmente, meu pai está sendo tratado pelo Dr. Walmir e, após deixar de tomar o Haldol e o Orap, sua capacidade cognitiva melhorou muito, principalmente sua capacidade motora. É inacreditável como o Haldol debilita fisicamente uma pessoa. Agora estamos livres dele. Semana passada, minha mãe jogou 19 partidas de dominó com ele. Ganhou nove. Lembrei da mesinha e das tardes quentes de domingo, na Rua André Ermelindo Ribeiro. Fiquei pensando em como será que ele reagiu. Fiquei também muito feliz e ela pareceu mais feliz ainda. O meu pai sempre foi um homem muito correto e minha mãe sempre o amou com intensidade, embora de maneira discreta. Nos 21 anos em que moramos juntos, não me lembro de uma desavença sequer entre os dois. Aprendi muito com isso e como um casal deve se amar e, acima de tudo, se respeitar. Obrigado, pai. Obrigado, mãe.

Dia desses, Luciana e eu ficamos preocupados e envergonhados por não mandar notícias para a ABH. Já haviam se passado alguns meses desde a última reunião que comparecemos. Recebi da Gorette um e-mail buscando notícias e foi numa manhã de segunda-feira que resolvi lhe escrever:

“Olá Gorette, nós estamos muito bem, apenas trabalhando além da conta. Temos também uma excelente notícia, estamos

grávidos e vamos ter uma linda menininha, já escolhemos até o nome. Vai se chamar Fernanda. A Luciana está cada dia mais linda e a barriga ficando cada vez maior. Já estamos no sexto mês e, no final de julho, a Fernanda estará entre nós, fora da barriga.

Bem, conforme havíamos comentado, estávamos planejando realizar a inseminação assistida e, avaliando em que data começaríamos a procurar uma clínica especializada. Foi aí que as coisas mudaram. Utilizamos o mesmo método contraceptivo durante mais de 10 anos, quando numa bela e maravilhosa noite de outubro a Fernanda resolveu mudar as nossas vidas.

Minha dúvida acerca da dicotomia entre a predestinação e o livre-arbítrio parecia ficar mais clara. Por mais que queiramos afirmar que temos o livre-arbítrio, que somos capazes de seguir e escolher os nossos próprios caminhos, a força implacável do destino nos mostra que existe algo mais elevado, mais sublime e poderoso. Assim, essas duas forças realmente fazem parte e movimentam as nossas vidas. Fica, no entanto, a dúvida do quanto, e em que medida, cada uma delas é responsável por cada um dos nossos atos. A vida é assim e aí repousa a sua grandeza, sua profundidade e beleza. Lá no fundo, o mestre está sempre querendo nos dizer algo, mas insistimos em não escutar. Continuamos seguindo sempre na mesma direção, achando que o livre-arbítrio nos tornará cada vez melhor. Vaidade e busca de vento.

Um dia, a Fernanda resolve que ela virá sim, do jeito dela, quem sabe para nos salvar das malhas do cotidiano, do estresse, do laço implacável do mercado e da busca difusa que nos separa da essência. "Papai, vá em busca da sua bem-aventurança e não olhe para trás. Sempre lembre que agora eu faço parte da sua vida e da mamãe e somos a sua maior razão de viver", parece assim querer nos dizer. Assim são as crianças, puras, belas e profundas.

Confesso que no início ficamos pensando em como iríamos dar essa notícia para a ABH. Será que fomos irresponsáveis, que deveríamos ser mais cautelosos? E agora, o que fazer?

Nada como a sabedoria do tempo e umas mexidinhas da Fernanda na barriga para compreender que a vida nos reserva muitas surpresas e sempre há um propósito para tudo. A Fernanda resolveu que seria ela e que era melhor não brincarmos de Deus e tentar escolher quem viria. "Esqueça o livre-arbítrio, papai. Você e a mamãe estão predestinados a me amar para sempre". Então, depois de tudo isso, estamos cada dia mais felizes e eu tentando mudar a nossa rotina para garantir uma gestação tranquila para as minhas duas meninas, minhas duas paixões."

Tenho aprendido durante estes últimos anos que a ciência, ao descobrir a cura para determinadas doenças, o faz através da indução no nosso organismo de substâncias capazes de provocar uma reação corretiva, normalmente, a partir da base da própria célula. No nosso DNA e em cada uma das nossas células existe uma inteligência própria que possibilita o nosso desenvolvimento de maneira saudável. No entanto, principalmente nas doenças hereditárias, é como se o gene não tivesse a possibilidade, de forma natural, de acessar essa inteligência e garantir a saúde da pessoa. Para a ciência, cabe o esforço e fica o desafio de buscar uma forma de provocar uma reação positiva capaz de ativar essa inteligência.

Tenho pensado, a cada dia com mais intensidade, que esse trabalho não pode ficar somente sob responsabilidade da ciência. Nosso organismo é inexplicavelmente complexo e simples ao mesmo tempo. A cada dia, mais descobrimos sobre a plasticidade do nosso cérebro, sua capacidade de recuperação e desenvolvimento. Um dia, li no livro do Dr. Deepak Chopra, médico indiano radicado nos Estados Unidos, "A Cura Quântica", sobre essa possibilidade. Aprendi a realizar um exercício, que tenho chamado de expansão cerebral. Realmente, precisamos entender melhor as nuances da fronteira entre a predestinação e o livre-arbítrio. Vamos à luta!

General ou Herói?

Nancy

Meu pai sempre foi uma pessoa muito severa, porém de uma responsabilidade impecável, principalmente no que se refere à família.

Com gagueira, na infância, abandonou os estudos antes mesmo de completar o curso primário por ficar envergonhado sempre que a professora o obrigava a ler em voz alta.

Seu temperamento era ruim, considerado mesmo mal-educado. Mesmo sendo ele um homem correto, um pai presente no que se refere aos cuidados com a família, o que nos dava muito orgulho, notávamos que tinha dificuldade em relacionamentos fora dela.

Homem de poucos amigos, muito crítico, severo consigo próprio e com os outros, brigava com todos que encontrava e que, por qualquer motivo, não correspondiam às suas expectativas. Estes eram descartados, sem chance de perdão. Também era muito difícil ter um desabafo com ele, porque comprava nossas brigas de forma radical.

Parece que estou falando de um general, não é mesmo? Mas não! Pai e marido carinhoso, orgulhoso da família, emotivo, cúmplice. Um contrassenso. Mas acho que todos nós somos um contrassenso.

Com o tempo, foram aparecendo tiques nervosos. Parecia que conversava o tempo todo consigo mesmo (hoje sabe-se que tratavam-se de movimentos involuntários), analisando e criticando a tudo e a todos. Fez duas cirurgias cardíacas. A primeira, com 50 anos, e a segunda, perto dos 60. Começamos a perceber que os tiques nervosos eram cada vez maiores. E as brigas com quem se relacionava eram

cada vez mais sem sentido. Imaginávamos que tinha ligação com as cirurgias, quem sabe algum efeito colateral da anestesia...

Começaram as quedas. Cada vez mais violentas, com ferimentos que precisavam de atendimento em pronto-socorro. Quem presenciava as quedas, dizia que não se tinha tempo de segurá-lo.

Estava na hora de se aposentar. Como ninguém poderia seguir com sua empresa, teve de abrir mão dela e fechá-la (primeira grande perda). A depressão era tanta que ficava sentado em uma poltrona olhando a cortina o dia inteiro, sem falar uma só palavra. Isso era desesperador para nós. A vontade que dava era bater nele até que tomasse alguma atitude.

Dirigir ficou perigoso; os reflexos não eram os mesmos, o movimento dos pés fazia com que a aceleração não ficasse contínua. As brigas intensas para que deixasse de dirigir eram em vão; para que procurasse ajuda médica eram ignoradas. Até que, na renovação da carta, um médico o impediu de dirigir. Correto do jeito que era, não se daria ao deslante de comprar o médico. Assim, resolveu procurar um neurologista, a pedido do médico, que atestasse a sua condição para dirigir (segunda grande perda: ele ADORAVA dirigir).

Foi assim que conseguimos levá-lo a um especialista em Campinas, por indicação de médicos amigos. De cara, ele citou a Coreia. Mas precisaríamos passar por exames para diagnosticar se era a de Huntington. Sem entender muito bem com o que estávamos lidando, procuramos assistência na Unicamp. O que sabíamos é que se fosse detectada a de Huntington seria pior, pois era hereditária e sem cura.

Aprendendo com os especialistas da Unicamp, resolvemos fazer o exame. No dia da coleta do sangue, presenciei uma moça sentada em uma maca com os movimentos idênticos aos de minha avó quando estava no fim da vida. Perguntei para Dra. Iscia se aquela paciente tinha

a Coreia de Huntington. Quando ela afirmou, o exame passou a ser desnecessário para mim. Estava confirmado! Aqueles movimentos que nos levava a crer que a avó era uma velhinha de 102 anos agitada, na realidade eram sintomas de uma doença hereditária.

Comecei a analisar o comportamento e os movimentos das minhas tias e percebi que duas delas tinham sintomas bastante característicos. Mas a doença não parecia ser tão ruim.

O tratamento do meu pai seguiu da forma que podíamos. O acompanhamento psicológico foi descartado, porque “ele não era louco” (não aceitou de forma alguma); não entendemos na época o quanto era necessário o fonaudiológico; o fisioterápico foi o que ele aceitou, mas não mais do que duas vezes por semana. A única coisa que ele não colocava restrição era tomar a medicação.

Fez as pazes com todos com quem tinha brigado. Pedia para chamá-los e, como as brigas eram sem sentido, as pessoas continuavam gostando dele.

Engordou muito, ao contrário do que se observa em outros pacientes. Foi perdendo as funcionalidades do seu físico pouco a pouco. As perdas passaram a ser contínuas. Um quadro de infecção o levou a uma cirurgia exploradora que o colocou em um quadro deplorável. Voltou para casa definitivamente sem falar ou andar (este último só fazia com a fisioterapeuta até a sua última internação).

Quando recebíamos visitas, as pessoas achavam que ele não as reconhecia, não trocavam uma só palavra além do cumprimento de chegada e de despedida. Em algumas situações, me posicionei de forma que as pessoas olhassem para o lado em que ele se sentava. Caso contrário, davam as costas para ele, tamanha era a sua falta de participação nas conversas.

Eu não consegui aceitar que aquele homem tivesse “jogado a toalha” sem lutar um minuto sequer contra a doença. Briguei muito com

ele para que reagisse. Como era muito pesado, e com “comando invertido” ao que pedíamos, ficou cada vez mais difícil cuidarmos dele. Minha mãe foi uma heroína! Ninguém entendeu como uma mulher de 1,50 m conseguia “dar conta” de um homem “daquele tamanho” (1,80 m com mais de 100 kg). Perdemos muito a paciência. No final, permaneceu seis anos da “cama para cadeira” e “da cadeira para a cama”. Perdemos a energia, a paciência, a lucidez... Realmente a doença afeta a família. Estávamos entendendo melhor agora. Aquele general de outros tempos estava reduzido a um homem totalmente dependente.

Sem tempo, nunca procuramos ajuda fora da Unicamp. Hoje, sei que deveríamos ter feito. E que teríamos pulado muitas etapas.

Um dia ele amanheceu ruim. Pensávamos que estava com qualquer infecção, como em tantas outras ocasiões. Mas desta vez ele ficou letárgico. Por ordem médica, o levamos ao hospital, onde ficou internado na UTI por 88 longos dias. Pedi para que Deus o ajudasse a melhorar, mesmo sabendo que a sua melhora não ultrapassaria o seu estado já ruim. Depois comecei a pedir para que Deus o levasse, porque ficaríamos bem, sabendo que ele estaria sem sofrer. Achando que este pedido era mais conveniente para mim do que para ele, pois eu que não aguentava mais assistir ao sofrimento dele, comecei a pedir para que Deus nos desse forças para que o ajudasse. Como disse um grande amigo: há pessoas por quem não podemos fazer nada; apenas podemos dar a mão e acompanhá-las até a porta. Resolvi fazer isso.

No dia em que se foi, na última vez que o vimos, já sabíamos que seria o último. Quanto recebi a notícia que tinha ido, olhei para o céu e disse: PAI, ACABOU! Dever cumprido. Ele cumpriu o que foi determinado para sua evolução com coragem e resignação. Foi resignado em todas as etapas, desde o diagnóstico. Embora a saudade seja forte, os ensinamentos do Kardecismo me ajudaram muito, tanto

para assistir a DH entrando em minha casa quanto a trabalhar com a perda de meu pai.

Após um ano de seu falecimento, uma irmã dele também faleceu aos 99 anos de idade, portadora da DH. Agora estamos com mais uma tia afetada pela doença. Aos 94 anos tem lucidez (doída) da sua condição. Mulher que foi altamente ativa e com uma significativa vaidade, está se sentindo feia e inútil.

Se não fosse a doença do meu pai ter iniciado aos sessenta anos, quando pudemos assistir aos sintomas, a família ainda não conheceria a DH. Apenas acharíamos que os velhinhos da família eram “impossíveis”.

Seguimos, com as mesmas incertezas vividas por todas as famílias que possuem alguém com DH. Mas sabendo que Deus está no comando; que Ele é soberanamente justo e bom, e que só permitiria que fôssemos acometidos pela DH se fosse bom para nossa evolução.

Agradecimentos:

A meu pai, pelo exemplo de caráter, força, coragem, resignação, paciência...

A minha mãe, por tudo o que fez por ele. Sem folga nem final de semana, pegou esta tarefa para si por amor! Sua ajuda não foi só física, mas espiritual, que só uma pessoa com seu nível moral poderia ofertar.

A Dinha, Obedias e Ana Paula – anjos carinhosos colocados em nosso caminho para ajudar a cuidar melhor dele.

Deus abençoe a todos!

José Anselmo

Ricardo

Quando se pensa em falar de um pai como José Anselmo, só se pode fazer elogios.

Filho único que cuidou de sua mãe até quando a doença permitiu, marido exemplar, pai carinhoso e amigo, trabalhador correto. Era uma pessoa a quem só podiam elogiar e de quem só podiam tirar bons exemplos. Até hoje, em meu casamento, aplico os exemplos que aprendi com meu pai.

Como eram maravilhosas aquelas tardes em que íamos juntos assistir aos jogos de futebol. Estádio Raulino de Oliveira (Estádio da Cidadania), Estádio Balmonte Bárbara (onde tudo começou), Maracanã e tantos outros.

Porém, um belo dia, surgiu a DH. José Anselmo aceitou com resignação, ajudado em muito pela minha mãe Maria Lúcia, companheira amorosa e dedicada, que até hoje lembra com carinho de todos os bons momentos pelos quais passaram.

Não foram tempos fáceis os da doença, porém a ajuda espiritual foi muito providencial. Ninguém passa por um problema desses sem um amparo religioso.

O que resta hoje é o que deve nortear cada familiar: os bons momentos vividos. Férias inesquecíveis em Nova Friburgo e Angra dos Reis, passeios ao Rio de Janeiro, Rio Claro e Campinas. Como foram bons!

Muito obrigado, Pai, por você ter existido em minha vida. Seu filho mais velho o ama muito.

Lúcia Helena

Ricardo

Menina alegre que gostava de cantar e dançar. Também não dispensava uma boa cervejinha.

Irmã querida que também foi acometida pela DH, refugiou-se na religião para buscar o amparo necessário para passar pelos momentos que a aguardavam.

Para Lúcia Helena, a angústia e a espera pela piora dos sintomas da doença foram maiores do que para José Anselmo, já que a Lulu tinha acompanhado toda a evolução do estado do pai.

Porém, Lúcia Helena superou todos os momentos com muita bravura e resignação. Nunca se ouviu Lúcia Helena reclamar de sua sorte, só a víamos sorrir, até quando as feições do rosto dificultavam.

O exemplo de Lúcia Helena foi muito importante para as pessoas que estavam à sua volta.

Parabéns a ela, que conseguiu vencer, apesar de não estar mais entre nós.

Um beijo grande, Lulu, onde quer que você esteja. Muitas saudades.

Bêbada, olha a bêbada!

Rosana

Minha história familiar com Huntington começou com o meu avô materno. Ele teve duas filhas: uma desenvolveu a doença e a outra não. A que desenvolveu era minha mãe, que sofreu muito.

Quando eu ainda era pequena, andava com minha mãe e as crianças da rua gritavam: “BÊBADA, OLHA A BÊBADA!” e isso me deixava irritada, pois sabia que minha mãe não bebia. Mas ninguém descobria o que ela tinha, pois na época não havia tomografia computadorizada no Brasil. Então o médico da época, hoje já falecido também, tratava como doença dos nervos. E ela tomou tanto calmante que o coração enfraqueceu e morreu com trinta e oito anos. Na época, eu tinha 15 anos, o meu irmão mais velho 19 e o mais novo quatro. Nós éramos sete e então cada tio passou a cuidar de um dos irmãos.

Quando meu irmão mais velho estava com 22 anos, começou a apresentar os mesmos sintomas. Então minha tia, irmã da minha mãe, procurou o mesmo médico que cuidava dela, e ele o encaminhou para São Paulo para fazer a tomografia. Foi constatado que ele tinha a coreia de Huntington, hoje chamada de DH. Meu irmão morava com minha avó materna, que já era idosa. Então, ele passou a morar comigo e com as duas irmãs mais velhas, pois já éramos casadas. Ele ficava dois meses em cada casa e assim ia revezando. Ele morreu com 42 anos, em 2005.

Nós temos também uma irmã, hoje com 30 anos, que sofre da mesma doença desde os seus 17 anos. Foi casada e teve um casal de filhos. Hoje está desquitada, pois o marido a abandonou. Ela está numa

casa de repouso particular, pois precisa de enfermeiros 24 horas por dia, está traqueostomizada, alimenta-se por sonda, está acamada e sem movimentos. "ESTÁ VEGETANDO". Para pagar a casa de repouso, nós dividimos as despesas entre os quatro irmãos saudáveis e meu tio, que por sua vez é "pai" dela, pois a criou desde que tinha 10 meses. Estamos gastando o que não temos para mantê-la nessa casa de repouso, pois a nossa família é pobre, sem recursos.

Meu pai se envolveu com bebida e morreu de "COMA ALCOÓLICO", cinco anos depois da morte da minha mãe. Ele chegou a ver o começo da doença em meu irmão, que era o filho querido dele.

Minha história é uma das muitas que não dá nem vontade de contar. Trabalhei como babá desde que tinha dez anos de idade. Eu me lembro que ia com fome para a escola e lá as merendeiras me davam um prato de sopa e a dor de cabeça passava. Naquela época, meu pai já se envolvia com bebida. Ninguém conseguia descobrir o que minha mãe tinha. Então o culpavam, falando que era porque ele não tinha condição financeira boa, que tinha muitos filhos e que isso estava acabando com ela. Hoje sabemos que não tinha nada a ver.

Eu terminei o colégio e fiz um curso técnico em informática, e hoje sou funcionária pública municipal e, com a graça de Deus, tenho uma família maravilhosa e um marido exemplar. Ele me ajudou a cuidar do meu irmão. Ele é quem lhe dava banho e está ajudando a cuidar da minha irmã também. Meu cunhado também não fica atrás, todos colaboram. Agora estou tentando obter na Justiça uma curatela provisória, para entrar com pedido de 25% na aposentadoria dela, sobre a qual ela tem direito, para poder ajudar na alimentação, nas sondas, etc.

Fiz aqui um pequeno resumo de nossa história e espero que tenha contribuído com algo para as outras pessoas.

Roleta Russa

Sônia

Difícil é viver esperando acontecer algo que praticamente acabe com sua vida. Sempre me considerei uma mulher corajosa, sempre tentei enfrentar meus problemas de frente. Mas não sou tão corajosa assim, pois não tenho coragem de fazer o teste para saber se desenvolverei Huntington.

Sou bisneta (até onde tenho conhecimento) de um portador da doença. Minha avó paterna morreu aos 65 anos mais ou menos, vítima de DH. Foi uma morte horrível, isso ocorreu em 1968. Cresci vendo-a cambalear, cair, e por fim ficar em uma cama, coberta de chagas. Naquela época, ninguém sabia direito do que se tratava. Só se sabia que o pai havia morrido assim. Ela teve oito filhos: quatro homens e quatro mulheres, dos quais três homens foram vítimas da DH. Desses três filhos, dois tiveram como *“causa mortis”* a DH. Todos da forma como nós sabemos que acontece, terrível. O outro filho, meu pai, desenvolveu a DH, mas a morte foi causada por artrite reumatoide. Aqui, um fato curioso: ele tomava doses altíssimas de corticoides, por causa das dores do reumatismo, e cheguei a ler qualquer coisa sobre isso, que corticoide e antiinflamatórios poderiam retardar a doença. Até hoje, não sei se isso procede, o fato é que meu pai teve DH, mas os efeitos foram muito poucos.

Hoje, na quarta geração (a minha, portanto), tenho uma prima de 43 anos, filha de um dos meus tios que desenvolveu a DH, que está há sete com a doença. É terrível vê-la. A cada visita que faço a ela, a

minha angústia aumenta, pois sei que posso ser a próxima.

Tenho duas filhas lindas, inteligentes, uma neta maravilhosa, uma vida realmente feliz. Mas até quando? É a pergunta que martela em minha mente. Às vezes, penso que, se soubesse de tudo isso quando tive minhas filhas, não as teria. Mas eu as amo tanto, são a razão de minha vida.

Hoje tento viver intensamente cada dia, cada momento, amo minha vida. Sei que poderia fazer o teste, mas se fosse positivo acabaria com o meu sossego e o de minhas filhas, aí me acovardo. Quantas noites, rezando para São Vito (nosso protetor!), me pego olhando minha casa, meu esposo querido... Ah como é difícil!... Só quem está no mesmo barco é que me entende.

Tenho um irmão maravilhoso, que tem dois filhos também maravilhosos. Às vezes, me pego pensando: eu ou ele? Nós dois? Nenhum? Deus, como é difícil! Mas tenho fé que terei forças, assim como todos os portadores da DH têm, para enfrentar, e sempre peço ao Pai que proteja a todos, pois sem a força vinda do alto, é impossível conviver com isso.

Realmente defino a DH como sendo uma ROLETA RUSSA, pois não sabemos se no próximo disparo, terá ou não uma bala na agulha...

Que Deus proteja a todos os portadores de DH, e aos familiares, como eu, e nos dê forças para vivermos bem cada dia. Que possamos sempre segurar na mão do Pai e seguir em frente, sendo capazes de sorrir, amar, viver enfim.

PS – Essa é uma pequena colaboração para a ABH, esses bravos seres humanos que se disponibilizam, apesar de todos os problemas, a ajudar a todos. Que Deus os abençoe!

História de família

Tamara

Desde pequena, sempre ouvia rumores sobre Parkinson na família. Meu pai tinha um tio que se mexia muito, e as poucas lembranças que eu tenho dele é que ele era uma pessoa com algum problema muito grave, pois apesar de lúcido, ele não conseguia ficar sentado e parecia que algo o incomodava muito. Após alguns anos, ele faleceu, e já não mostrava mais sintomas de lucidez e, pelo que sabemos, suas reações foram piorando gradativamente.

Em março de 1993, após voltarmos da temporada na praia, meu pai teve febres baixas diárias, o que acabou sendo diagnosticado como câncer de pulmão. Na época, meu pai tinha quarenta e nove anos, e acreditávamos que essa seria a pior sentença para uma pessoa nessa idade. Éramos todos muito novos, eu com dezesseis anos, minha irmã com vinte e três e minha mãe com a mesma idade do meu pai, podendo ficar viúva, mas apesar de toda a situação, meu pai nunca perdeu o otimismo e nunca se lamentou por estar doente.

Minha mãe comentou comigo que, no dia que foram para a primeira sessão de quimioterapia, ela olhou para o meu pai e pensou “eu nunca mais o verei deste jeito”. O tratamento começou em maio de 1993 e durou cerca de um ano e meio. Passado o tratamento, mesmo com a mínima chance de sobrevivência, meu pai conseguiu vencer essa etapa, mas teve de fazer radioterapia preventiva na cabeça, pois o câncer dele era de pequenas células e corria o risco de recidivas e de espalhar-se facilmente.

Após o tratamento do câncer, entre 1995 e 1996, meu pai transformou-se em outra pessoa. Ele foi ficando agressivo e a cada dia que passava seu humor piorava, passou a dirigir muito mal, o que não era natural dele, pois era um exímio motorista, e não admitia que havia alguma coisa errada com ele. Nós fomos envolvidas em uma mistura de medo e de pena, pois acreditávamos que essa agressividade era alguma revolta por causa do câncer. Na metade de 1996, no enterro da minha avó, mãe do meu pai, que também tinha falecido de câncer, um primo de meu pai disse à minha mãe que meu pai estava com a “doença da família” e que esta doença se chamava Coreia.

Após o enterro, muito preocupada, minha mãe conversou com duas amigas, uma que procurou se informar sobre a “tal Coreia”, e acabou descobrindo a Coreia de Huntington, que era uma doença muito grave. Porém, nunca tínhamos ouvido falar sobre ela. Apesar de várias pessoas da família do meu pai terem tido sintomas similares, todos falavam em Parkinson. A outra amiga era voluntária no Hospital de Clínicas de Curitiba e chegou ao nome de um médico que tratava esta doença e entendia bem do assunto. Minha mãe marcou uma consulta com este médico e foi feita uma tomografia. O resultado foi uma lesão compatível com Huntington.

Este médico aconselhou meu pai a fazer um exame genético para certificar-se mesmo se era Huntington. O resultado foi positivo e a partir daí a vida do meu pai foi um vaivém em médicos, hospitais, etc. Quando meu pai se curou do câncer, a gente achava que tinha acabado e que a vida de todos seria mais tranquila. Ledo engano, pois estava começando uma nova fase muito pior. Logo após o exame e a confirmação do diagnóstico, meu pai passou a ser medicado com uma combinação de Haldol e Triptanol. Porém, a cada consulta, os remédios iam sendo mudados e testados. O médico informou que, dependendo do grau da doença, e conforme cada paciente, a medicação funcionava

de um jeito. Foram longos anos testando medicamentos, que, muitas vezes, agravavam muito os sintomas da doença, deixando-o mais agressivo, neurótico e tendo alucinações.

A pior parte dessa história é que meu pai estava lúcido e, do dia para noite, o médico falou que ele não podia mais dirigir, tomar uma cerveja, e a vida dele seria privada de várias coisas que pessoas normais fazem. Nos primeiros anos, ele não admitiu que não poderia dirigir e foi um grande problema, pois se ele não sáísse de carro, ninguém sairia. Muitas vezes, minha mãe pegava o carro escondido e voltava para casa morrendo de medo que ele tivesse um surto e a agredisse. Com o passar do tempo, ele foi tomado por um conformismo e foi aceitando as privações que a doença lhe impunha, muitas vezes com muito bom humor e com uma espiritualidade que fazia tempo não víamos.

Nesses últimos anos, os medicamentos que “controlavam” a ansiedade, o humor, os movimentos, foram os mesmos do início do tratamento. Meu pai fazia tudo sozinho, tomava banho, fazia barba, às vezes fazia um corte ou outro, mas ele não admitia que alguém fizesse para ele. Ele comia sozinho, porém passou a comer tudo picado e com colher, pois teve muitos problemas de deglutição e engasgou-se diversas vezes nas refeições, o que era um desespero para ele e para nós, porém esses engasgos praticamente sumiram nos últimos três anos.

Os hábitos do meu pai foram mudando, se adequando à doença. Coisas que ele nunca pensou em fazer tornaram-se uma obsessão, como comer doces. Antes da doença, ele não fazia questão de doces, e a cada ano que passava, os doces iam fazendo mais parte do seu dia-a-dia. Ele chegava ao ponto de passar muitos minutos sentado num banquinho olhando dentro da geladeira, procurando algo para comer, o que se estendia durante a noite e a madrugada, já que os horários dele

não eram mais os horários de uma pessoa que mantinha uma rotina.

Certa noite, minha mãe surpreendeu meu pai com um pacote de meio quilo de *Confeti* (pastilhas coloridas com chocolate dentro), dividindo-as, uma para ele, uma para ela. Foi algo engraçado e ao mesmo tempo triste, que mostrava no que a vida dele tinha se transformado. O doce era uma das manias do meu pai. Apesar de ter adquirido várias, algumas eram bem saudáveis, como ao atender o telefone, perguntava diversas vezes se a pessoa que estava ligando estava bem. Para minha irmã, ele nunca se esquecia de perguntar pelo neto. Algumas eram mais engraçadas, como querer saber a hora e a temperatura, quando esfriava. Ele sempre se lembrava dos aniversários da família e tinha diversas preocupações com o bem-estar da família.

Certa noite, eu estava na casa da minha mãe e meu namorado foi me buscar. Fazia uns dois meses que estávamos saindo. Meu pai já tinha sido apresentado a ele e perguntado muitas vezes o nome dele. Nessa noite, meu pai, antes que eu atendesse à porta, perguntou qual era o nome dele. Eu e minha mãe respondemos que ele deveria se esforçar um pouco, pois tínhamos acabado de falar. Meu pai, com um sorriso espirituoso, respondeu: “Se vocês não vão me falar, vou chamá-lo pelo nome do antigo namorado.”, atitude que fez com que nós revelássemos o nome rapidamente.

Com muita dificuldade, tivemos de nos adaptar às manias do meu pai. À medida que a doença ia avançando, as manias iam piorando. Meu pai passou a se referir à minha mãe como “vaca”. No começo ela chorava, ficava deprimida. Até o dia em que uma amiga, terapeuta, falou para levar a situação para o outro lado. Então, quando meu pai falava vaca, minha mãe fazia “muuuuu”, o que ele passou a achar engraçado, pois ele mesmo via que estava sendo apelativo chamando-a desta forma, mesmo, muitas vezes, sem uma entonação pejorativa. Com o passar do tempo, eu fui incluída na comunidade das vacas e ele se

referia a nós duas assim, e falava sempre no plural, como se eu sempre estivesse junto.

Nos últimos anos, principalmente nos últimos meses, o humor do meu pai estava ótimo. Ele estava calmo, sempre preocupado se todos estavam bem, se o meu sobrinho estava bem, se iríamos almoçar juntos no domingo. Quando eu não ia almoçar durante a semana, ele questionava à minha mãe o motivo de eu não ter ido.

Em maio de 2006, após um sangramento na urina que já vinha de algum tempo, foi detectado um câncer na bexiga. Além deste tumor, meu pai, que pesava uns 48 quilos, teve uma infecção no cotovelo, que foi cortada, puncionada, aberta, mas sempre voltava. Apesar de tudo isso, aparentemente a saúde dele estava boa, dentro das possibilidades. Ficamos muito preocupadas com a retirada do tumor, pois para uma pessoa com as características do meu pai, passar por um procedimento cirúrgico era um risco.

Ele foi internado e passou uma semana no hospital e, surpreendentemente, considerando todos os pacientes “saudáveis” que fizeram o procedimento, ele teve a melhor recuperação, voltou para casa após uma semana e ainda pôde passar o aniversário de 63 anos junto com a família.

Aproximadamente 50 dias após a cirurgia, quando tudo parecia estar bem, numa sexta-feira, meu pai não dormiu e falou para a minha mãe que estava se sentindo incomodado e não sabia o que era. No sábado, ele se levantou depois do almoço e foi tomar banho, porém caiu no chão do chuveiro e ficou imóvel. Minha mãe chegou a perguntar o que ele estava fazendo, e ele respondeu muito calmo “Estou descansando.”

Essa foi a primeira vez na vida que minha mãe teve de dar um banho nele, pois apesar das dificuldades motoras, até aquele dia, ele ia ao banheiro, fazia a barba, tomava banho e se vestia sozinho e, apesar

de fraco, quando queria, tinha uma força surpreendente. Minha mãe terminou de dar o banho, levou-o para o quarto e me ligou. Quando cheguei, olhei para ele e ele estava “meio” em transe, falei para minha mãe que ele estava em choque, chamei uma ambulância, o médico veio e falou que deveríamos esperar até segunda-feira e levá-lo ao médico. Achei que estava tudo bem e fui embora. Depois de mais ou menos duas horas, minha irmã, que tinha acabado de chegar à casa dos meus pais, me ligou, pedindo que eu voltasse, já que meu pai não estava bem.

Depois da minha volta, chegou outra ambulância, com uma médica que tivemos de mandar embora, pois não tinha a mínima noção do que estava acontecendo. Chamamos uma terceira ambulância, com um médico excepcional, que, na hora que viu meu pai, falou “Ele está em sepse” o que eu não entendi direito na hora. A partir deste momento, foram horas intermináveis, durante as quais o meu pai quase morreu mais de uma vez, e autorizamos a sua entubação. Porém, não foi necessário, pois ele voltou ao normal e recobrou a consciência. A equipe de médicos e assistentes ficou até as três horas da manhã tentando uma vaga na UTI com um respirador disponível, pois meu pai iria precisar.

Durante praticamente todo o procedimento, meu pai estava consciente, rindo, meio assustado, pois montaram uma UTI no quarto dele. Minha família estava na sala, e quando sugeri à minha mãe dar uma olhada nele, pois não saberíamos o que aconteceria dali para frente e que os médicos tinham liberado a entrada deles, minha mãe pôs a cabeça na porta e perguntou se estavam cuidando bem dele, Ele tirou a máscara de oxigênio e falou “Oi, oi”, com um sorriso que nós não vimos mais depois.

Ele foi transferido para um hospital na região metropolitana, a uns 40 km da nossa casa. Minha irmã e meu cunhado acompanharam a

ambulância até o hospital e o internamento. Minha irmã foi a última pessoa que falou com o meu pai antes da entrada dele na UTI. No dia seguinte, domingo, a entrada só era permitida após as 15h. Fui com a minha mãe e levamos um choque: meu pai estava entubado e em coma induzido. Ele não demonstrou qualquer reação diante da nossa presença, nem com nada. Foram sete dias durante os quais ele apresentava melhoras e pioras. Durante a semana, ele começou a reagir à nossa presença no quarto, virava a cabeça para o lado da minha mãe quando ela falava, mexia-se um pouco e demonstrava que estava entendendo que estávamos ali. Os batimentos cardíacos melhoravam e a pressão também. No sábado seguinte, entrei com a minha tia na UTI, pois queria falar que era meu aniversário, que o esperaríamos sair para comemorar, e uma lágrima caiu do olho dele. Aquilo me arrepiou e achei que parecia uma despedida. No domingo cedo, fui acordada por nossos cachorros que começaram a uivar e um deles, que dorme dentro de casa, pulou na cama e veio me arranhar para acordar. O outro começou a esmurrar a porta da lavanderia e se jogar contra ela, latindo muito. Tudo isso às seis da manhã. Foram dez minutos de gritaria dos dois cachorros. Depois, eles pararam e voltaram a dormir. Mas eu já sabia que era um aviso e fiquei esperando a ligação do hospital, que foi um pouco mais tarde, quando solicitaram o comparecimento do meu cunhado. Não precisavam nem falar, já sabíamos que meu pai tinha falecido. A única coisa que eu pensei na hora foi que ele tinha esperado passar o dia do meu aniversário e que aquela lágrima realmente fora uma despedida.

Hoje penso com mais calma, e apesar do nosso sofrimento, ele não sofria. Acredito que ele não tenha sofrido no hospital, pois nós fizemos o que podíamos fazer para deixá-lo ter uma vida mais digna e feliz.

Doença de Huntington – uma experiência pessoal

Thatiana

Há cerca de 15 anos minha tia fez uso de um medicamento para redução de peso, cujo nome e origem ainda são desconhecidas.

Depois do uso do fármaco, começou a apresentar um quadro de agitação intensa, ansiedade, redução da capacidade cognitiva e distúrbios de comportamento. Tinha desequilíbrios frequentes, sofrendo quedas da própria altura e consequentes cortes e escoriações. Seu andar lembrava o de um etilista e, muitas vezes, perguntavam se ela havia bebido.

Meses depois, já não era possível que ela saísse desacompanhada de casa e houve mudanças nos movimentos corporais: as mãos adotaram um posicionamento cerrado, como se estivesse segurando alguma coisa; havia também movimentos desordenados e involuntários de membros superiores e inferiores.

Paralelo a isso, os distúrbios de comportamento foram se agravando, as brigas eram frequentes e houve tentativa de suicídio. Apesar de várias idas e vindas a psicólogos e psiquiatras, o quadro se agravava cada vez mais e a possibilidade de uma internação permanente foi cogitada.

Após muito tempo nessa situação conflitante e, quase esgotadas as possibilidades de diagnóstico, entramos em contato com um neurologista, que diagnosticou a Coreia de Huntington.

Quando soubemos do diagnóstico, não sabíamos o quanto isso mudaria as vidas de todos na nossa família. Mas o choque mesmo veio

quando soubemos que o medicamento desconhecido para redução de peso acelerou o processo da doença, que normalmente se desenvolveria pelo menos nos próximos 10 anos.

A aceitação dessa nova perspectiva de vida e a adaptação a ela não foram fáceis. Durante anos, a rotina da família sofreu drásticas alterações. Minha tia tinha alucinações e acordava aos gritos, assim permanecendo durante toda a madrugada. Tal episódio, que era esporádico, passou a ser frequente e depois de um certo tempo, diário.

Às vezes, quando não havia gritos, as crises de bruxismo também tiravam o sono de todos, até que um dia, por indicação médica, foi feita a retirada cirúrgica dos dentes que restavam, pois a maioria deles pereceu em consequência das frequentes quedas decorrentes do desequilíbrio.

A dieta, que antes era geral, passou a ser cada vez mais hipercalórica para prevenir um quadro de desnutrição severa; e pastosa, pois a mastigação e a deglutição já estavam prejudicadas. A autonomia, aos poucos, foi perdida. Os banhos, antes assistidos minimamente, passaram a ser assistidos integralmente, assim como a dieta, as trocas de roupa e as idas ao banheiro, que foram substituídas por fraldas.

Hoje, aos 50 anos, ela é totalmente dependente em tudo de nós, familiares; o déficit no autocuidado é total. Ela está extremamente magra em relação ao que era, não fala, não anda, não tem mais os dentes, mas está consciente e lúcida.

A partir do momento em que entendemos os caminhos que essa doença ia trilhar, quantas marcas ela ia deixar, e principalmente nossa responsabilidade sobre tudo isso, tivemos de adotar uma mudança na nossa postura. As brigas foram substituídas pela compreensão, resgate da autoestima, amor. Nós procuramos promover a reinclusão de minha tia na família.

As alterações na vida familiar me fizeram ver o quanto a união e o

amor são importantes e complementares ao ato de cuidar, além das intervenções específicas para o tratamento da doença.

Este relato faz parte do Trabalho de Conclusão de Curso de Thatiana, de 2006, e apresentado no Congresso Mundial da Doença de Huntington em Dresden – Alemanha, em 2007. Pode ser encontrado em sua íntegra no site da ABH.

História de nossa vida

Valdeni

Como é difícil falar sobre a pessoa mais querida do mundo e sobre a doença que atinge tantas pessoas indefesas... Pois bem, vou falar da minha mãe, que infelizmente está passando por isso.

Lembro-me que era uma segunda-feira à tarde quando a minha mãe havia ido a uma consulta médica no hospital Ipiranga, uma dessas consultas de rotina. Minha vizinha havia comentado que a tinha visto atravessar a avenida e ficou preocupada, pois achava ela um pouco diferente, sem coordenação motora e um pouco desligada.

Meu pai também começou a sentir a diferença e logo procurou ajuda. Marcamos consulta em vários hospitais e ninguém sabia o que ela tinha. Exames eram feitos e nada se constatava. Alguns desses médicos disseram que era mal de Parkinson e receitaram alguns remédios que não faziam efeito algum.

Resolvemos então procurar uma clínica particular lá na Avenida Paulista, e Dr. Walter logo suspeitou que poderia ser Coreia. Como as consultas eram um pouco caras, ele nos aconselhou a procurar a Dra. Mônica, do Hospital das Clínicas em São Paulo, que estava estudando esta doença ainda desconhecida.

Isto ocorreu em meados de 1993, quando fizemos exames para constatar que a minha mãe estava sofrendo da doença de Huntington. Foi difícil aceitar, porque é uma doença muito ingrata. Vou contar um pouco do preconceito e vergonha que sentimos no começo da doença.

Os primeiros sintomas da minha mãe foram o esquecimento,

depois movimentos involuntários e depressão, que afetava a todos nós. No começo, não imaginávamos o que esta doença poderia causar em nossa família.

Lembro-me que quando meu pai disse que era uma doença hereditária, não dei tanta importância, pois como estava no começo, eu pensava que era fácil qualquer um de nós ter, pois era coisa boba. Nunca imaginei que fosse tão sério. Com o passar do tempo, começamos a perceber a gravidade que ela atinge e que acaba nos levando a um buraco enorme e fundo, sem saída. É muito triste, mas é a realidade que temos de aceitar.

No começo, o esquecimento dela era normal e até engraçado: esquecia coisas simples como bolo sem açúcar, arroz e feijão sem sal, no lugar do sal ela usava açúcar. Ela saiu uma vez com o controle remoto da televisão pensando que era a sua carteira e assim por diante.

Com o passar do tempo, não conseguíamos mais levá-la a aniversários, casamentos, festas em geral, pois já estava sem coordenação motora, engasgava muito e até parecia que tinha tido derrame. As pessoas sempre perguntavam o que ela tinha e a explicação era muito dolorosa para nós. Como a doença não era muito conhecida, era complicado. Lembro uma vez que a minha prima estava se casando. Era um sábado de manhã, tínhamos de ir ao cartório, troquei a minha mãe umas quatro vezes, porque não se sentia bem com as roupas. Quando achei que estava pronta, ela reclamou e disse que não iria mais.

Com o passar do tempo, minha mãe começou a ter crises que incluíam choro, gritos e tentativas de se jogar da janela do quarto sem motivos. Simplesmente dizia que estava sentindo um aperto muito grande dentro dela. É muito triste ver a pessoa que você ama neste estado! Quando tinha consulta no Hospital das Clínicas, o meu pai a levava e sempre voltava pra casa com desânimo, sem expectativa de

melhora e a cada dia que passava ela piorava.

Começamos a pedir ajuda para todo mundo, fomos parar até em um centro de umbanda. Não tenho preconceito algum, mas tem certos lugares que, em vez de ajudar, acabam piorando, que são picaretagem, e foi o que aconteceu com a gente, infelizmente. Somos católicos, mas não praticantes, apenas acreditamos em Deus e eu, na época, achava que Ele nem gostava da gente. Olha que absurdo! Estávamos tão descrentes de tudo! Mas tenho certeza que Deus entende muito bem a nossa tristeza e nos perdoa por tudo, pois não somos perfeitos. Estou indo à igreja com mais frequência do que antes, por isso me apeguei um pouco mais ao nosso Deus.

Vou falar um pouco da família da minha mãe. O pai dela se chamava Mariano e a mãe, Jovem. Pelo que a minha mãe contava, o meu avô era muito bravo e a minha avó, boazinha. Tiveram cinco filhos, sendo um deles homem e as demais mulheres. O meu avô era muito rígido com elas, não as deixava sair sozinhas, sempre as irmãs mais velhas cuidando das irmãs mais novas.

Não sabemos ao certo quem da família da minha mãe tinha esta doença, pois todas as irmãs têm problemas de saúde. Uma tem pressão alta, outra tem problema no coração, depressão. São tantas coisas que nem sei dizer ao certo. O meu avô morreu de enfarte e a minha avó de câncer, mas não sabemos se eles tinham a doença de Huntington.

Enfim, hoje em dia minha mãe não fala, não anda e está muito magra, nem sei mais no que pensar, porque a cada dia que passa vai ficando mais difícil cuidar, pois fico sozinha em casa o dia todo, tenho dificuldade de levantá-la da cama para cuidar da sua higiene pessoal, está muito difícil mesmo, mas só Deus para me ajudar. Tento fazer alguma atividade diferente em casa, mas não consigo, fico desanimada. Às vezes, acho que vou ficar doente, tenho medo de tudo, sou muito medrosa.

Estou noiva, não sei quando vou me casar. Às vezes, faço planos, depois fico desanimada porque penso como vai ser depois de me casar. Será que vou conseguir seguir a minha vida? E a vida da minha mãe? Sei que não posso abraçar todos os problemas e tentar resolvê-los sozinha, mas é fácil falar. Não consigo dividi-los, acho que ninguém consegue cuidar como eu cuido. Que loucura, não é? Mas é isso que penso.

Quando o meu pai está em casa me ajudando a cuidar dela, às vezes brigo com ele pois acho que não sabe colocar a fralda, não dá comida direito, fico colocando vários defeitos nele. Então prefiro cuidar sozinha, apesar das dificuldades. Mas no fundo, sei que ele faz o melhor que pode. Acho que preciso mudar este meu pensamento, para depois tentar cuidar de mim. Sei que um dia vou conseguir, mas não sei quando.

Desculpe-me pelo desabafo, espero que este livro nos ajude a trocar experiências de vida enquanto não encontramos a cura desta terrível doença.

Sei que a nossa história não serve como incentivo, mas infelizmente é a nossa vida.

Em 06 de janeiro de 2008, a mãe de Valdeni faleceu.

Inexplicável

Vanessa

Meu primeiro contato com a doença de Huntington, apesar de já ter ouvido falar, mas não me importar, pois eu era criança, se deu depois da separação dos meus pais. Eu passava os finais de semanas alternados na casa do meu pai, no Guará, cidade onde também morava a minha prima Daniela, uns dois anos mais velha do que eu e com quem eu adorava brincar. Em um domingo, eu estava na casa dela e era aniversário de alguém lá da casa da Tia Edith, irmã mais velha de meu pai, que morava em Taguatinga. Daniela ia para a festinha na casa da Tia Edith e eu queria ir também. Meu pai estava na casa dele e iria me buscar à noite para me levar para a casa da minha mãe, ou seja, eu não poderia ir para a casa da Tia Edith. Teria que esperar ele me buscar na casa da Dani. Desobedeci e fui para a casa da Tia Edith. Chegando lá, fomos direto para a festinha, que era na parte de trás da casa. Depois de uma hora da nossa chegada, meu pai chegou e mandou me chamar. Entrei na casa, fui até a sala, onde estavam meu pai e minha madrasta, muito tristes. Nem me dirigiram a palavra. Quando olhei para a cozinha, estava lá a Tia Edith, portadora da doença, em estado avançado, e alguém tentando dar-lhe gemada. Ela se mexia muito: boca, olhos, mãos, pernas, se mexia toda, como se fossem vários tiques nervosos ao mesmo tempo. Ela estava muito magra e eu, apesar de sem graça, não conseguia parar de olhar. Depois de tentarem dar a gemada, levaram-na para o quarto, onde havia uma cama de casal com um colchão d'água e um armário, mais nada. Tia Edith estava emocionada, pelo

menos foi o que eu achei, com a presença do meu pai lá, que nunca havia ido visitá-la. Naquele dia, ele tinha ido a contragosto para me buscar. Ele estava indignado, porque Taguatinga fica longe do Guará. Quando chegou lá, encontrou a irmã mais velha já bem debilitada. Ele ficou emocionado com o estado em que a encontrou, e por ela ter se emocionado com a presença dele, e não brigou comigo.

Mais tarde, foi o meu pai a ser acometido pelos sintomas da doença. Ele sempre foi muito cético, só acreditava naquilo que via na frente dele. Isso apesar de ter sido seminarista, quase se tornando padre. Não acreditava em nada. Dizia que, se fizéssemos o exame para saber se tínhamos a doença, era porque o médico queria induzir o resultado positivo do exame, e não porque realmente fôssemos portadores. Nunca quis fazer o exame e não acreditava nos resultados, mas ele tinha a doença e começou a manifestá-la muito antes do que imaginávamos. Só que pensávamos que as modificações eram atitudes do caráter dele e não uma doença. Só hoje vejo de outra forma. Ele sempre foi muito sistemático, tudo tinha de ser do jeito dele, na hora dele. Se não fosse, brigava muito. Por exemplo: quando íamos viajar de carro para algum lugar, tudo tinha de estar em ordem, senão ele esbravejava. Quando começou a errar muito no trabalho, foi aposentado por motivo de doença. Depois, os rompantes de raiva foram piorando, chegou a bater na minha madrastra. Então ele teve de ser medicado às escondidas. Minha madrastra colocava o remédio nos sucos que ele tomava, um sufoco. E cada dia que passava, meu pai só piorava. Passava o dia todo dentro de casa de pijama, tomando café, fumando muitos cigarros, vendo todos os telejornais. Quando não havia programação na TV, ia ler revistas e jornais. Os movimentos coreicos foram aparecendo e a cada dia que passava, ele demorava mais para responder a uma pergunta que fazíamos. Os movimentos pioravam a cada ano.

Minha madrasta chegou a interná-lo numa clínica em Atibaia, onde ele passou algum tempo. Depois, ela o tirou de lá. Uma das vezes em que foi necessária a internação em razão de outra doença (pneumonia), descobriram um tumor imenso na barriga dele. O tumor foi retirado, mas não quiseram mexer mais em virtude da sobrevida que ele já tinha. Outra vez, no hospital, ele mal falava, lembro-me que fui dar banho nele e estava esfregando suas pernas. Ele fechou o registro de água fria e a água quente queimou a barriga dele, minha cabeça e minhas costas. Ele teve um rompante de sanidade e ficou com vergonha de eu estar dando banho nele e o vendo pelado (como disse antes ele era muito sistemático).

Depois de certo tempo minha madrasta alugou uma casa, contratou enfermeira e ajudantes e o colocou lá. Ele estava dando muito trabalho e, nesta casa, foi piorando a cada dia. Cada visita que eu fazia a ele era um sofrimento para mim, vê-lo daquele jeito, muito magro, sem sanidade nenhuma, calado, se mexendo muito. Quando eu chegava perto dele, ele me machucava, de tanto que se mexia. Usava fraldas. Era muito triste também pensar que eu e/ou meus irmãos poderíamos ficar também daquele jeito. Era muito difícil ir visitá-lo.

Meu irmão mais velho morava na Espanha há alguns anos, e lá descobriu a Associação Mundial de Huntington, fez o exame e descobriu ser portador da doença. Numa das visitas ao Brasil, nos contou. Foi muito triste, mas ainda tínhamos a esperança de que a doença não se manifestasse nele. Uns anos depois, quebrou a perna num acidente de moto e veio se tratar no Brasil. Estava muito mudado, agressivo. Antigamente, ele era da paz, partidário do “deixa disso”. Eu não entendia essa mudança. Por qualquer coisa, queria partir para a briga. Arrumamos uma cadeira de rodas e eu o carregava para cima e para baixo, apesar das reclamações dele. Quando algo de errado acontecia, brigava muito comigo. Chegamos a convencê-lo a ficar no Brasil.

Ele fez vestibular para medicina veterinária numa faculdade que fica no Gama, a uns 45 km de Brasília e passou. Eu o levava e buscava todos os dias. Ele ainda estava fazendo tratamento na perna e não podia dirigir. Coursou dois semestres, e teve de voltar à Espanha para resolver umas pendências, e depois retornaria para o Brasil. Chegando lá, ele conheceu uma austríaca que o ajudou muito (ainda sentia muitas dores na perna). Algum tempo depois, foram morar juntos, fizeram planos, concretizaram alguns, mas ele começou a piorar. Quando falávamos com ele, dizia que ela o estava envenenando, que uns marroquinos o estavam perseguindo. Chegou a bater na esposa e ficou uma noite preso. Tentávamos convencê-lo a vir para o Brasil, mas ele não queria. Fizemos os preparativos para que a minha mãe fosse buscá-lo, mas não foi necessário. Ele resolveu voltar.

Chegando aqui, estava transtornado, dizia que sentia dores na cabeça porque as pessoas em volta dele estavam roubando as energias dele. Se eu desse algo para ele, como um livro para ler, dizia que se ele tocasse no livro, esse teria suas vendas aumentadas porque ele tinha esse poder. Começou a ter esses surtos, mas depois voltava ao normal e pedia desculpas pelas discussões comigo. Mas logo depois voltava a ter novos surtos. Queríamos fazer algo, mas não sabíamos como. Simplesmente não comentávamos com ninguém. Tentávamos conversar com ele. Quando ele estava bem, escutava. Então, achávamos que isso resolveria, que o amor que tínhamos por ele e as longas conversas fossem resolver. Meu padrasto não sabia o que estava acontecendo, e um dia o meu irmão pegou o jornal dele e deixou no chão do quarto. Meu padrasto foi procurar o jornal e quando o achou, reclamou de estar jogado no chão. Meu irmão e ele começaram a discutir e meu irmão partiu para cima do meu padrasto. Bateu muito nele, até voltar a si e parar. Meu padrasto foi para a delegacia e meu irmão foi preso. Lá, ele virou bicho. Gritava, rosnava, surtou totalmente.

E ainda dizia que quem deveria estar preso era o meu padrasto e não ele. Ficou preso por três dias, até que conseguíssemos que ele saísse. Meu padrasto teve de sair de casa a contragosto de minha mãe. Meu irmão ficou uns dias na casa da minha madrasta e depois voltou para casa. Mais uma vez, não sabíamos o que fazer, eu tentava achar uma forma de medicá-lo porque ele não aceitava estar doente. Eu não sabia como, não queria fazer escondido.

Nessa ocasião, ele e a austríaca voltaram a se corresponder e a se falar e ele resolveu que iria para a Áustria (onde estava a sua ex-mulher) para ficarem juntos. Ele aparentava estar mais calmo. E assim o fez, foi para a Áustria e voltou a viver com a mulher. No início, deu certo, mas depois os surtos voltaram e minha mãe foi buscá-lo. Ela o encontrou muito sujo, sozinho, assistindo a um vídeo de música o dia inteiro, totalmente desequilibrado. Ele chegou ao Brasil uma semana após o falecimento do meu padrasto, de infarto. Quando lhe dei a notícia, ele não expressou nenhuma emoção. Ele estava muito mal da cabeça. Daí para frente, foram dias muito piores do que imaginávamos. Ele surtava cada vez mais. Comecei a dar remédio escondido para ele, porque ele não aceitava tomá-los. Ele quebrava as coisas da casa, tinha alucinações constantes. Enfim, na cabeça dele eu fui me tornando a sua inimiga. Eu, minha mãe e minhas irmãs chegávamos a nos trancar no quarto quando ele estava mal.

Um ano depois da morte do meu padrasto, meu pai faleceu. Chamaram-me para ir até a casa onde ele morava, já com outros doentes de Huntington, para que eu decidisse as providências a serem tomadas, já que ele estava muito mal. Quando cheguei verifiquei que ele estava desidratado, pois não estava querendo ingerir nada. Chegaram a cogitar que eu o deixasse em casa e não o levasse para o hospital. Eu nem pensei, não havia a menor condição de deixá-lo falecer de desidratação. Chamamos a ambulância e o levamos para o hospital. Um

detalhe: nos hospitais, os profissionais não sabem lidar com doentes de huntington. Alguns nunca ouviram falar da doença. Sempre que eu podia, distribuía panfletos da UPADH com explicações sobre o assunto. Depois de alguns dias internado, ele melhorou e iria ter alta. No dia da saída, ele teve uma parada respiratória e foi para a UTI, onde passou alguns dias até falecer. Quando isso aconteceu, o médico da UTI me chamou, solicitando os documentos do meu pai para a saída do corpo. Esse médico disse que tínhamos dado os documentos errados, porque o vovozinho (apelido que deram para ele na UTI) que estava lá não tinha a idade que constava nos documentos, muito menos do que achavam que tinha.

Em consequência disso, minha mãe também começou a adoecer, com problemas de pressão alta e depressão, dentre outras coisas. Comecei a convencer a minha mãe para que internássemos o meu irmão numa clínica psiquiátrica, pois daquela forma não conseguiríamos tratar dele, cada dia mais agressivo. Procurei várias clínicas, mas nenhuma aceitava paciente internado contra a sua vontade. Quando ele me bateu pela terceira vez, minha mãe se convenceu de que a situação só iria piorar e não iria acabar bem mais uma vez. Então nós o internamos numa clínica em Santo Antônio do Descoberto, uma cidade próxima a Brasília. Passamos dois dias para conseguir dopá-lo em casa e levá-lo para a clínica, sem que ele soubesse que estava sendo internado, porque tudo que lhe dávamos, ele achava que estava envenenado. Esperamos uma viagem a trabalho da minha mãe e o levamos. Foi tudo muito difícil e doloroso. Meus irmãos foram levá-lo para a clínica chorando muito. Pedia comida fora e, quando chegava, eu colocava o remédio. Ele passou três meses internado na clínica. Nas primeiras visitas que fazíamos, ele ainda estava ruim, querendo que o tirássemos de lá, arrumando confusão lá dentro.

Foi quando decidi ir ao médico para fazer o exame para saber se

tinha a doença. Não queria que minha família passasse novamente por esse sofrimento todo por minha causa. O médico não me deixou fazer o teste e, em contrapartida, me deu um tratamento para fazer. Caso eu tivesse a doença, ela se manifestaria bem mais tarde.

Com o passar dos dias, os remédios foram fazendo efeito, meu irmão foi se acalmando. Quando saiu da clínica, era outra pessoa, calmo, tranquilo. Desde então, não surtou mais. Atualmente, já apresenta movimentos coreicos, demora para tomar decisões ou responder a perguntas. Mas arrumou uma namorada e está mais falante, mais ativo e ainda curtindo a vida, fazendo viagens, saindo, aproveitando a vida. Posso dizer que ele está feliz.

Às vezes, me pego imaginando quem será o próximo a dar sinais da doença. Somos quatro irmãos, filhos do meu pai, que temos a probabilidade de ser portadores. E de todas as formas que eu pense é dolorido demais: tanto se eu tiver a doença quanto se eu não tiver, porque um outro irmão poderá ter. Não poderia nem contar para eles. Então não fiz o teste até hoje.

Já tinha decidido que não me casaria, pois não haveria um homem que suportaria todo esse peso, e que, se tivesse a doença, não teria filhos, adotaria. Mas o destino nos prega peças. Conheci um homem e desde que o nosso relacionamento se tornou mais sério, eu abri o jogo e disse sobre a doença e tudo o mais. Expliquei-lhe que ele tinha uma escolha a fazer. Hoje estou casada com ele, que é uma pessoa super companheira, compreensiva, que também me ajuda em tudo relacionado à UPADH, à doença, ao meu irmão. Temos um filho lindo, com dois meses de vida. Cheguei a pensar que essa felicidade não era para mim, mas hoje sou muito feliz mesmo.

Desse resumido relato, pois são tantas histórias que não dá para contar nem metade, digo o seguinte: minha família é muito unida hoje, nos amamos muito e fazemos questão de dizer quase todos os dias,

que temos o prazer de estarmos juntos. Descobrimos que a comunicação é muito importante, pois se tivéssemos falado com outras pessoas, até com as pessoas lá de casa mesmo, não teríamos passado por algumas situações. Quanto mais prolongamos a decisão de uma situação muito dolorida, mais complicada ela vai se tornando. Os problemas que julgávamos grandes, hoje inexistem. Enxergamos a vida de forma totalmente diferente. Aproveitamos mais os dias, enxergamos a felicidade nas coisas simples e corriqueiras, não ficamos sofrendo por aquilo que ainda está por vir. Perdoamos as diferenças que tínhamos com outras pessoas da família. Sabemos das nossas limitações e das dos outros. Eu busquei uma religião para me dar alento e conforto, força e coragem para seguir em frente e ajudar as outras pessoas da minha família que não estavam conseguindo lidar com tudo que passamos, nem encontrar explicações para o inexplicável.

*Um ferrageiro de Carmona,
que me informava de um balcão:
"Aquilo? É de ferro fundido,
foi a forma que fez, não a mão.*

*Só trabalho em ferro forjado
que é quando se trabalha ferro
então, corpo a corpo com ele,
domo-o, dobro-o, até o onde quero.*

*O ferro fundido é sem luta
é só derramá-lo na forma.
Não há nele a queda de braço
e o cara a cara de uma forja.*

*Existe a grande diferença
do ferro forjado ao fundido:
é uma distância tão enorme
que não pode medir-se a gritos.*

...

*Forjar: domar o ferro à força,
Não até uma flor já sabida,
Mas ao que pode até ser flor
Se flor parece a quem o diga.*

**“O ferrageiro de Carmona”
João Cabral de Melo Neto**

Quando eu ligava para a residência do meu namorado, sua mãe falava diferente, meio enrolado, esquisito. Perguntei a ele o porquê, respondeu que ficava emocionada ao falar comigo. Um dia fui conhecer e almoçar com a família. Seus dois tios, irmãos do pai, e a esposa de um deles, da Itália, estavam em visita à família. (No ano seguinte ao visitá-los em seu país, percebi o quanto a tia, que era “cheia de si” teve de se adaptar àquele contexto.) Ela correu para me ajudar a servir e, quando eu estava lavando a louça, peguei algo do escorredor e lavei novamente. Ela então comentou a respeito da cunhada não conseguir limpá-las corretamente. Constantemente, quando o “Lu” também lava a louça, mesmo estando bem facilitado, ocorre o mesmo, e isso já há algum tempo. É difícil não comparar. Assim como a boa-vontade e o querer fazer, contribuir, ajudar! Fico grata sempre, embora algumas vezes não me controlo, pois não dá para contar com a tarefa. Foram-se o tempo, a água, a época em que se podia delegar, confiar e, principalmente, a energia e esperança em acreditar que, desta vez, será melhor. E no avanço diário da doença, a constatação da situação real.

Assim que ficamos a sós, no próprio apartamento dos pais, eu disse ao Lu que sua mãe tinha algo grave e provavelmente irreversível. Indiquei meu professor de neurologia. Como era um médico não-conveniado, Lu foi orientado a se dirigir à Santa Casa de São Paulo, onde o neurologista diagnosticou Coreia de Huntington. Acreditem, há 25 anos diagnóstico correto! Porém que só acometia o sexo feminino.

Literalmente, lhe foi dito que ele e seus tios não teriam a doença. Era o conhecimento real, ou terá dito em razão da situação (único filho, jovem, acompanhava a mãe, tinha presenciado a doença da avó, namorava firme...)? Penso que não, seria irresponsabilidade, mentira, antiético.

Tantas e tantas vivências, experiências, dores, esperanças, planos, expectativas, fatos e fotos, convivência juntos...

A situação é extremamente delicada, pois o doente de Huntington, provavelmente conviveu sempre com a doença e com as suas consequências. Portanto, ele sabe o que é, presenciando-a em seu avô ou avó, pai ou mãe, tios, às vezes nos irmãos ou até mesmo num filho, se a doença se manifestou na infância. Infelizmente, a maioria não chega a conhecer seus bisavós.

Acredito que, por mais que a pessoa em risco diga não pensar, não querer saber, faltar muito tempo, é fuga, pois no seu inconsciente fica a dúvida, o receio, o medo, a angústia, a ansiedade. Aliás, também me preocupo, mesmo pelas que não conheço. Não seria eu mesma se não tivesse esse olhar; me coloco no lugar delas, da família, porque todo esse convívio é complicado, triste, doloroso, desumano e verdadeiro.

A morte de minha sogra, sua irmã e irmão, assim como de meu sogro (não em risco), boníssimos, batalhadores e generosos, foram grandes perdas. Como gostaria que não fosse verídico! Foram-se jovens e nos deixaram com uma enorme dor, um vazio, inconformados, orgulhosos pelas pessoas que foram. Saudades...

Dos parentes diretos, perdi aqui no Brasil meu tio, quando acabara de completar sete anos e, recentemente, minha amada mãe. Compartilhei com o Lu todas essas perdas de seus familiares, que são meus também. Ele ficou órfão, é filho único, sem tios sanguíneos e por parte do pai, não tem parentes no Brasil, assim como eu.

Realmente é difícil, aliás a vida é. Ou não? Nós é que a

tornamos? Vivo com dúvidas, muitas. Às vezes, estou esperançosa, outras não. Assim também oscilam a energia, estado de espírito, ansiedade, angústia, medo, impotência e potência, força, ânimo, auto-estima, amor, raiva, aceitação (e dá?).

“Concedei-nos, Senhor, a serenidade necessária para aceitar as coisas que não podemos modificar, coragem para modificar aquelas que podemos e sabedoria para distinguir uma das outras” (Oração da Serenidade, dos grupos dos “anônimos”).

São sentimentos que se confundem. Sinceramente, acho-os normais diante de tantas adversidades, crueldades cometidas pela humanidade na nossa existência, independentemente de Huntington.

Tenho procurado aprender com o Lu e com toda a situação. Ele vive feliz (inconsciente?). Mesmo não conseguindo a perfeição, poderei usufruir do prazer e da satisfação de estarmos vivos e juntos. Por quanto tempo, como, em que condições? Só Ele para nos responder. Certamente, se tivermos uma vida plena, poderemos viver melhor e, à medida em que as circunstâncias exteriores aparecerem, às vezes diariamente, teremos melhores condições de enfrentar e nos ajudar.

A mãe dele tinha um brilho intenso nos olhos. Lindos, azuis, cheios de vida, incríveis! Eu os apontava e comentava com o Lu que ela continuaria vivendo até o dia em que eles brilhassem. Um dia, cessou. Essa “energia”, esse querer no olhar dela, o Lu tem na vida também.

Muitos preferem não falar, lidar, enfrentar determinadas situações, doenças, fatos. Respeito e entendo. Mas, talvez, se não ficasse “escondido”, hoje certamente poderíamos ter a legislação mais a favor dos acometidos, que disporiam de recursos fundamentais para melhor qualidade de vida, ainda que a doença leve a total comprometimento.

Para mim é o oposto. Acredito que quanto mais a DH for conhecida, melhor para todos. Quando falamos, nos ouvimos e os

outros também. Assim, podemos trocar nossos sentimentos, opiniões, questionamentos e experiências. Temos de abandonar nossas conchas, interesses, preconceito, ganhar confiança, dignidade, respeito, direitos e promover a conscientização e humanização. Se não nos colocarmos, nos despiremos, nossas vidas e sentimentos ficarão enclausurados dentro de nós mesmos provocando doenças e nossas histórias, que são únicas mas possuem muito em comum com outras, não poderão se tornar fonte de amor, doação, força, esperança, fé, inspiração e solidariedade. Somos uma pequena parte de um grande todo.

Sair mais com os doentes, para verem o mundo, o céu, o colorido ou não, o movimento, as pessoas, a vida como ela é. Cada ser humano quer e deve viver da melhor maneira possível, apesar das limitações impostas, de qualquer ordem. Vivamos com nossos entes queridos, cada dia ao máximo, aproveitando o que pudermos. Assim, poderemos olhar para a frente com confiança e para trás sem ressentimentos.

“Você não precisa queimar livros para destruir uma cultura. Basta fazer com que as pessoas parem de lê-los.” (Mahatma Gandhi)

Mas para tal é preciso escrevê-los. Espero ter contribuído um pouquinho.

Carinhosamente,
Ana Lúcia

Ele é o homem da minha vida: Um caso de amor!

Dyrce

Eu o conheci em 1950, na turminha da nossa rua em Copacabana: tínhamos 14 anos e éramos vizinhos. Nossa turminha se encontrava sempre no final de semana para conversar, todos sentados no muro amarelo da casa da dona Alice, ouvindo as reclamações daquela senhora pelo barulho, em meio ao bando de gatos que moravam em seu jardim.

Sylas chamava minha atenção, contando para a turma casos de um programa de rádio da época, o “Incrível, Fantástico, Extraordinário”. Eu me encantava com as histórias, ao mesmo tempo que morria de medo delas; mas o meu maior encantamento era com as músicas que ele cantava, principalmente depois que descobri que quando ele cantava a música “A Deusa da Minha Rua”, com aquela voz que eu achava tão bonita, ele estava cantando para mim.

Logo começamos a namorar. Foram nove anos de um namoro à moda antiga, com cinemas, festinhas e voltas intermináveis de mãos dadas no quarteirão da minha casa. Em 1959, nos casamos. Tivemos dois filhos, um casal, e hoje temos também duas netas, filhas de nossa filha.

Sylas, muito apaixonado, me achava linda, me tratava como uma princesa, sempre me chamava de “menina” ou de “Dyrcinha”. Hoje não me chama mais de “menina”, mas quando, às vezes, ele me chama de Dyrcinha, eu vibro de alegria!

Nossa vida sempre foi de muita felicidade (estamos casados há

48 anos) eu o admirando pela sua inteligência, sua cultura, sua alegria, seu amor por mim e por nossos filhos, pela sua competência profissional de que sempre me orgulhei muito. Ele conquistou toda a minha família por tudo isso e pelo seu jeito íntegro de ser.

Ele tinha fama de “desligado” e eu sempre o lembrei de compromissos. A partir de determinada época, passei até a colocar o dinheiro na carteira dele, senão ele se “esquecia” e saía sem dinheiro. Nessa época, ele tinha secretária no trabalho e eu me comunicava com ela para que ela o lembrasse, também, dos compromissos pessoais. Mas eu achava tudo isso muito natural, achava que ele era apenas “desligado”. Ele devia estar com uns 40 anos.

Viajamos muito, mas quem sempre ficava com a responsabilidade de organizar as viagens era eu, o que eu fazia com muito prazer. E ele gostava que eu fizesse isso.

Ele sempre teve um conhecimento vasto, sabia tudo, eu até o chamava de “minha enciclopédia ambulante”. Pudera, ele lia um livro por semana e falava inglês, francês, italiano e espanhol! Hoje, apesar de ele não mais conseguir gerir sua própria vida, não mais conseguir ler livros, e a partir de pouco tempo atrás, nem jornais, ele nos dá aulas sobre o Iraque, por exemplo, e sabe explicar fatos históricos, tecnológicos e políticos, além de ainda me socorrer, dando o significado de palavras numa dessas quatro línguas, sempre que eu preciso, embora falando com dificuldade.

No meu trabalho ele sempre foi muito popular, era o modelo de marido. Eu trabalhava na Secretaria de Educação e a grande maioria era de mulheres. Quando havia festas ou comemorações ou quando fazíamos algum programa, ele tirava todo mundo para dançar, levávamos em casa quem morava longe, enfim, ele acabou ficando com o apelido de “nosso marido Syllas”. Até hoje, quando encontro alguma colega de trabalho daquele tempo, logo me perguntam “Como vai o

nosso marido Sylas?” Eu sempre digo que ele está um pouco doente; não falo da extensão da doença, pois sei que ele não gostaria que eu falasse sobre isso.

Aliás, minha filha sempre diz que é impressionante como eu sei tudo o que ele quer ou o que ele vai dizer. E eu sempre respondo para ela: “Eu estou com o seu pai há mais de meio século, como não vou saber? “Minha filha também, muitas vezes, me pergunta por que é que eu só tive um relacionamento, o pai dela, e eu sempre respondo: “Porque o seu pai é o homem da minha vida!”

Mais ou menos no final da década de 80, quando ele contava aproximadamente 50 anos, comecei a perceber nele uma mudança de comportamento. Irritava-se e gritava, coisa que não fazia antes. Ele sempre foi a alegria da família, sempre contando piadas e rindo muito das coisas engraçadas. Eu não entendia o que estava acontecendo. Uma vez, ele discutiu comigo, sem motivo sério, e atirou um relógio na parede. Outra vez, nós íamos para uma festa de casamento e a minha filha que estava dirigindo o carro, colocou o rádio muito alto. Ele pediu para baixar o rádio e ela não o atendeu de imediato. Ele, então, arrancou com toda força o rádio do carro e o atirou na rua. Ninguém conseguiu entender por que ele fizera aquilo e a minha filha chorou muito.

Somente em 1995, quando ele, dirigindo nosso carro, teve um acidente sério na estrada Friburgo / Mury, felizmente sem vítimas, apenas com danos nos carros que bateram de frente e ele não soube explicar como aconteceu, eu vi que era hora de procurar ajuda. Isto porque eu, já há alguns anos, vinha percebendo, além das mudanças comportamentais, também trejeitos parecendo tiques nervosos. Além disso, eu tinha muito medo de acompanhá-lo quando ele guiava. Ele não tinha mais nenhuma coordenação motora. Com jeitinho, eu sempre me oferecia para dirigir e ele logo aceitava. Nessa época, com 60 anos,

ele já anotava na Agenda dele tudo o que tinha de fazer, em detalhes.

Procurei a Clínica do Dr. Fernando Pompeu, hoje já falecido, onde pediram vários exames. Num dos exames, a ressonância magnética, Syllas ficou muito aflito, levantou-se e saiu correndo e negou-se a fazer o exame, mesmo com a proposta de ser anestesiado. Comecei aí, há duas décadas, o meu aprendizado de como proceder com o Syllas para que ele fique bem e venho garantindo isso até hoje: não contrariá-lo.

Sem esse exame, a equipe me pediu um histórico familiar, principalmente de como seus familiares haviam morrido. Sendo a família dele bastante grande, eu comecei freneticamente a fazer essa pesquisa, fazendo visitas sem parar, pois na minha cabeça, era urgente descobrir rapidamente qual era a doença para ele tomar logo os remédios e ficar bom!

Levei o “mapa” da família, com suicídios de primos, uma tia que ficara 20 anos internada num hospício e lá morrera, o tio avô e outra tia que pareciam ter se apagado em vida, entre outros casos, e principalmente, fiz o relato da morte recente do irmão mais velho do Syllas, com uma doença que ninguém conseguira identificar, mas que o fizera sofrer muito: tornara-se agressivo, cheio de trejeitos; no final arrastava-se no chão, não conseguia falar, nem comer e ficou assim, como se diz, “pele e osso”. Os médicos, então, me disseram o nome da doença: Coreia de Huntington, acrescentando que esta deveria ser, também, a doença que acometeu o irmão mais velho do Syllas.

Fiquei aliviada porque a doença tinha sido diagnosticada e, naquele momento, o que eu mais queria era começar logo o tratamento para o Syllas ficar bom.

Receitaram Orap e Syllas ficou mal. Eu ligava para o neurologista sem parar.

Não vendo resultados, pedi à minha psicóloga que me indicasse alguém para atendê-lo. Ela me indicou um psiquiatra que, desde essa

época, acompanha o Sylas e é um dos principais responsáveis pelo equilíbrio emocional dele, nesta acidentada jornada de mais de dez anos. A meu pedido, ele indicou um neurologista que, apesar de todos os seus títulos e o alto valor cobrado pela consulta, parecia não ter grande conhecimento dessa doença. Não conseguiu nos ajudar.

Eu comecei a pesquisar na Internet e fiquei sabendo que não havia perspectiva de cura para a doença. Confesso que me desesperei, porque acho que o Sylas não merecia isso!

Minha médica homeopata se interessou pelo caso e eu o levei para uma primeira consulta. Sylas já apresentava uma certa dificuldade no andar, que melhorou muito após ele ter tomado a primeira série da homeopatia, e foi melhorando, também, a parte comportamental.

Por intermédio da médica homeopata, conheci pessoas da ABH, o que para mim está sendo um grande apoio! Sei que não estou mais sozinha.

Nos anos seguintes, Sylas continuou com o psiquiatra e a médica homeopata.

Em nome de tudo o que ele representa para mim, de tudo o que nós sentimos um pelo outro, tomei duas decisões: não encher o Sylas de remédios, isto é, não permitir que ele passasse a ter uma vida vegetativa, e dar a ele qualidade de vida, que é o que eu faço até hoje. Eu sabia que, para ele, a qualidade de vida está ligada à família, à leitura, à música, ao cinema e ao trabalho.

A família - Em 1999, quatro anos depois da descoberta da doença, fiz uma festa com a presença de toda a família e dos amigos, comemorando nossos quarenta anos de casados, como se fossem nossas Bodas de Prata, com direito a valsa e tudo. Se eu esperasse muito, por exemplo até hoje, a valsa não seria possível.

Foi uma festa inesquecível! Ainda, como quase uma viagem de lua-de-mel, fomos visitar o Pantanal mato-grossense, que era um

grande sonho que nós tínhamos.

Tenho procurado aproximar muito o nosso núcleo familiar. Até nos mudamos para perto da minha filha e das netas. Nosso filho, também, voltou a morar conosco. Hoje, mesmo com o comprometimento da fala e do andar, procuro juntar a família, sempre que possível, desde que ele aceite. Não faço nada que ele não queira. No dia das mães deste ano, consegui que ele fosse a um restaurante que ele gosta muito e almoçamos: ele, eu, minha filha, netas e meu filho. Ele gostou muito, tiramos fotos, mas depois ele ficou muito cansado.

A leitura - Syllas sempre gostou de ler. Lia um livro por semana. Isto sem contar os dois jornais diários; não via TV, não dava tempo. De repente, parou de ler o livro que estava lendo no meio da leitura. Minha filha achou que ele lia um livro com pequenas histórias, e ela foi trazendo vários livros desse tipo, mas ele nunca mais leu qualquer livro. Passou a ler apenas os jornais, durante alguns meses. Muitas vezes, ficava nervoso, reclamando que não conseguia entender o que lia e hoje nem os jornais lê. Eu não tive coragem de cancelar as assinaturas, porque ele gosta de ver os dois jornais, sobre a mesinha, onde ficavam, na época em que ele os lia. Experimentei, então, a TV. Até comprei uma TV maior, e ele passou a ver TV. Mas ele não consegue selecionar os canais. Durante um certo tempo, fiquei observando os canais que ele aceita melhor e fiz uma lista dos canais selecionados. Eu vou passando os canais e observando a reação dele, para mudar ou não. Procuro fazer perguntas simples sobre o que está passando na TV, para que ele responda e se sinta importante como antigamente.

A Música - Ele é descendente de italianos. Seu avô, por parte de pai, do ramo da família onde se localizam os parentes com Huntington, era italiano e gostava muito de óperas. Graças a seu avô, Syllas conhece e sempre cantou todas as óperas. Eu me lembro que meus filhos, quando pequenos, sentavam-se no chão, na porta do banheiro

para ouvir o pai cantar as óperas durante o banho.

Há uns três anos, fui com ele assistir a uma ópera no Teatro Municipal. Ele gostou, mas depois ficou muito mal, muito cansado. Mas eu descobri que há óperas em DVD e fui comprando aos poucos, mas ele vê uma parte e pede para tirar, pois fica muito cansado.

Ele gosta muito de serestas, sabe todas as músicas e sempre cantou muito bem. Há alguns anos, íamos à Conservatória, cidade das serestas, e ele adorava, mas agora ele não aguenta mais viajar. Fico muito contente quando, atualmente, ele fica cantarolando baixinho uma música que aparece na TV. Deve ser de família, pois o pai dele, que era da Marinha e que morreu muito cedo, com 35 anos, de tuberculose, gostava muito de cantar.

O cinema - Nós sempre gostamos de cinema, desde a nossa época de namoro. Passei a ir com ele ao cinema todos os sábados, domingos e feriados, agora não mais à noite, mas na primeira sessão, que é mais tranquila e sempre chegando bem cedo, ainda com as luzes acesas, sentando no lugar da preferência dele, sempre na ponta da fileira. Eu não falo nada, mas sei que ele não quer incomodar ninguém com seus movimentos involuntários. Agora, ele não está mais querendo ir ao cinema, apesar da minha insistência para irmos. Diz que fica cansado.

O trabalho - Até dezembro de 2006 ele ia ao escritório, toda a tarde. Eu o colocava num táxi conhecido, e à tarde, alguém do escritório o colocava de volta. Ele ia com dificuldade, mas esta ida ao trabalho lhe dava um grande prazer, apesar de ele não estar mais conseguindo realizar nenhum trabalho.

Em janeiro de 2005, Syllas foi operado de um câncer na próstata e devido aos exames e remédios todos, o tratamento com a homeopatia ficou prejudicado.

Syllas começou a gritar e agredir, principalmente a mim, a quem

sempre pede desculpas, depois. A médica homeopata está conseguindo reverter essa situação, que causa muitas reclamações dos vizinhos.

Sylas também começou a não querer mais ir ao consultório da homeopata, assim como agora, não quer mais que o psiquiatra venha conversar com ele aqui em casa. É com tristeza que vou constatando que, inteligente como ele é, percebe que não há cura, passa o dia dizendo que quer dormir, talvez para não pensar no que está acontecendo com ele...

No final de dezembro de 2006, ele teve uma infecção renal que se generalizou, forçando-o a ficar 13 dias no hospital. A maioria dos profissionais do hospital não conhecia a doença e disseram que eu não poderia ficar junto dele no CTI. Eu comuniquei ao médico chefe do CTI que iria passar a noite do lado de fora do CTI, para o que fosse necessário. Pedi à minha filha que levasse para mim o material que eu recebi da ABH sobre a doença e procurei o setor de comunicação do hospital. Enfim, depois de tudo isso, acabei conseguindo passar a noite sentada numa cadeira ao lado da cama dele, dentro do CTI, colaborando com a Equipe, para acalmá-lo e com isto evitando que ele arrancasse os fios, sondas, enfim, o equipamento. Passamos o Natal no hospital e ele teve alta no dia 31 de dezembro.

A partir daí, começou uma outra fase. Ele não conseguia andar; saiu do hospital de cadeira de rodas e fraldas. Não foi mais ao escritório. Ele não pode ficar sozinho em nenhum momento, pois tenta andar e cai. Sabendo da sua força de vontade, combinei com ele de abolirmos a cadeira de rodas e as fraldas. Hoje ele não usa mais fraldas, não está mais na cadeira de rodas; usa, apenas, a cadeira higiênica, que nós compramos. Eu precisei de alguém para me ajudar, mas a cuidadora sou eu, não abro mão disso e ele percebe. Ele ficou muito inseguro: para dormir eu tenho de me deitar a seu lado na cama e lhe dar a mão. Começaram também a acontecer uns engasgos, que o deixam

assustado e a todos da família. Fui aconselhada pela homeopata a procurar uma solução alternativa, como o *do-in*, que está dando muito certo: quando ele tem engasgos, eu pressiono com o polegar um ponto na sola do pé dele, e os engasgos vão diminuindo até que param.

Percebo que minha vida pessoal e profissional está praticamente parada há três anos: não fiz mais exames médicos de rotina, deixei minhas aulas na Universidade; tenho feito apenas alguns trabalhos de consultoria como pedagoga. Mas tudo em casa, no computador, com algumas poucas reuniões externas. Sinto que Syllas precisa de mim e, principalmente, não quero perder a oportunidade do convívio com ele. Agora, pretendo tentar me cuidar, pois ele precisa de mim e eu quero estar sempre ao seu lado, dando muita força a ele. Sei que a minha presença o deixa contente. Quantas vezes, durante a noite, acordo ao lado dele, me levanto para cobri-lo, e ele fala baixinho, com os olhos fechados, meio dormindo: “eu te amo”!

Essa nossa história de amor tem de continuar. Eu sei que é o que ele quer e é também o que eu quero!

A Opção: Sim ou Sim

Juliana

“Aqui desenho algumas linhas que mostram como pensei na possibilidade de o Huntington acometer o homem que escolhi para viver ao meu lado.”

Vivi uma fase tempestuosa de oito anos da minha vida, que eu julgava “feliz” e, de repente, vi-me só. Relacionamentos amorosos me ajudaram sempre a equilibrar meu dia-a-dia.

Foi quando Ele me pareceu diferente. Eu o conhecia há dois anos. Estava o tempo todo ali! Por que eu não o havia enxergado antes com outros olhos? É... Talvez não fosse a hora certa de juntar nossos caminhos.

Começamos de uma forma inusitada. Havia paixão no ar. Aquilo tudo estava acontecendo de novo comigo! Como assim? Estava relembrando o que era ser amada, respeitada e acolhida.

Ele me fez uma revelação que, a princípio, me pareceu pouco preocupante, talvez por ser uma leiga no assunto. Já havia escutado na faculdade sobre aquela doença da qual me falava, mas não tinha conhecimento suficiente a respeito, nem julgava que fosse tão séria. É difícil um médico saber sobre todas as doenças, principalmente aquelas que afetam grupos específicos e que não fazem parte da sua especialidade.

- Minha família carrega o Huntington, disse ele. Já ouviu falar?
- Já, a coreia. É uma doença neurológica, né?

- Sim, falou. Meu avô e minha mãe faleceram disso. Foram pouco a pouco perdendo a capacidade de se cuidar, até que ficaram totalmente dependentes da família.

Fiz na hora outras perguntas, das quais não me lembro bem, mas o fato é que a partir daquele dia passei a querer saber mais. Fui estudar livros científicos, outros nem tanto, pesquisar, ler depoimentos. Fazia perguntas a respeito da mãe dele, do avô, das pessoas com as quais tinha convivido e presenciado o desenrolar do processo.

Engraçado como a vida nos prega peças. Julgo essa a maior delas. Eu, que sempre fui uma mulher de planejar, de lidar com as coisas bem certinhas, fui pega por um fato que pode ou não acontecer. Sempre procurei relacionamentos sólidos e maduros, cheios de cumplicidade e carinho. Novamente, eu estava tendo a possibilidade de recomeçar. Cheguei à conclusão de que a vida ao lado dele tinha se tornado mais que perfeita.

Saber daquilo tudo começou a me doer por dentro. Como o amor da minha vida poderia ter um destino tão incerto? Entrei numa fase de reflexão profunda e séria, tomando o cuidado de não deixar ele perceber que aquilo poderia estar influenciando nossa vida. Afinal, ele não tinha culpa de nada. Fiz-me várias perguntas:

- Por que ele não escondeu de mim? Poderia ele julgar que me perderia com uma revelação dessas?

- Como está a minha vida ao lado dele e o que ele veio somar a ela?

- Estou feliz?

- É certo abrir mão dele pela possibilidade de ter a doença?

- Fazer o teste não seria uma saída de alívio para as duas partes?

O fato é que algo muito iluminado devia estar perto de mim, clareando meus pensamentos. Pelo quase nulo conhecimento espírita de que disponho, passei a refletir sobre todas essas perguntas. Ali e

então, concluí também ter o espiritismo mais respostas às minhas dúvidas. Pude ver a justiça de Deus nos fatos e nas pessoas:

- Por que nasci na minha família?

- Por que fui ser médica? Não poderia ter me tornado uma arquiteta?

- Por que namorei oito anos com uma pessoa e não foi com ela que me casei? Valeu de algo para mim ou pra ele?

- Afinal, por que algumas pessoas sofrem tanto e outras nada?

- Por que existe beleza física, se o que importa é o que temos dentro do coração?

- Por que as pessoas passam a vida confinadas a camas e cadeiras de rodas, se isso não valer como um aprendizado?

- Por que alguns morrem ao nascer e outros só muito idosos?

- Por que algumas mulheres fazem abortos e depois engravidam normalmente e outras mulheres querem engravidar e não conseguem?

Deve haver uma resposta para tudo isso, porque todos sabemos ser Deus infinito de Bondade e Misericórdia. E não seria justo que ele utilizasse dois pesos e duas medidas com seus filhos. Tudo tem um porquê. Na vida de cada um, tudo tem! Acredite!

Deixo claro neste texto que não objetivo impor nenhuma religião. Tampouco quero convencer os que agora o leem de que o espiritismo é melhor ou pior. Apenas quero mostrar que, através dele, tive a possibilidade de enxergar o caminho a ser seguido. E, se isso aconteceu na minha vida, foi pra ter a possibilidade de julgar com calma o que eu vim fazer aqui.

E aí então, a partir dessas perguntas, passei a enxergar que todos aqui temos uma missão. Cabe-nos descobri-la.

- Se ele tiver a doença, será que ele precisa muito de mim nessa vida e estou aqui para resgatar através disso tudo com ele?

- Se ele não tiver a doença, pode precisar de mim da mesma

forma, mas em uma outra situação?

- Por que fugir dessa situação, se há possibilidade de acontecer algo parecido ao lado de outra pessoa?

- Isso me foi destinado?

Essas perguntas povoaram meus pensamentos por algum tempo. E com calma, fui respondendo a cada uma delas. Se isso me foi destinado, concluí que não adiantaria fugir. Podemos enveredar por diversos caminhos, mas algumas situações indispensáveis ao nosso crescimento certamente acontecerão. Evolução acontece com todos, seja pelo amor, seja pela dor.

Esse homem tornou-se na minha vida, aos 29 anos, as duas faces de uma moeda: carinhoso e carente, conselheiro e cheio de dúvidas, professor e aluno, amante e amado, amigo, pai, cúmplice. Resumindo, ele preencheu o espaço que o meu coração há muito procurava. Mostrou uma marca inesquecível de hombridade, fidelidade a princípios, honestidade, garra pela vida, persistência, que vi em poucos. O que mais poderia querer?

Felicidade bate à nossa porta, mas ela não é gratuita. É conquistada através de muito sacrifício. Um jardim floresce quando cultivado com carinho. A percepção do nosso próprio egoísmo acontece nesse desenrolar da mente. Vi que não ia mudar nada saber ou não do resultado do teste. Ao contrário, ia só fazer adiantar muita angústia e mal-estar à espera de um quadro triste como esse.

Documentos da ABH me foram de grande valia. Percebi como é séria a preparação das pessoas que se submetem ao teste. Foi muito triste perceber que ocorrem dúvidas e que ainda muitas pessoas desistem na última hora, depois de fazer todo o acompanhamento psicológico. Percebi que, se fosse comigo, não teria estrutura para sustentar um diagnóstico desses. Que moral eu teria ao pedir um teste a ele?

Parece um pouco melancólico discorrer assim sobre o Huntington, mas essa é minha visão das coisas. Ler depoimentos de famílias desesperadas sobre as mais inusitadas situações que a doença traz me deixa triste. Deve existir alguma forma de aliviar o sofrimento dessas pessoas!

Meus filhos terão a oportunidade de vir sem o Huntington. A fertilização *in vitro* foi a saída que nós achamos para tê-los com saúde sem precisar fazer o teste. A medicina vem contribuindo muito comigo. Ela me dá oportunidade de compreender melhor a dificuldade das pessoas. Ela me deu a possibilidade de tornar mais do que abençoados os frutos dessa nossa união. Essa também foi a forma que eu encontrei de dizer a Ele o quanto significa pra mim. Com ou sem a doença estou aqui, sempre.

Todos sabemos da força da mente. E também sabemos que ela trabalha quando algo é muito repetitivo. Assim, repita sempre à sua mente: SAÚDE! Brindo sempre a ela. Repito e a chamo sempre. É ela hoje que importa. É com ela que temos força pra enfrentar os desafios que a vida impõe!

Assim, brinde cada dia. Celebre, comemore cada bom momento ao lado das pessoas que você sinceramente ama. Elas podem, saudáveis ou não, não estar amanhã ao seu lado. E assim o Huntington torna-se somente mais um motivo pífio que tira as pessoas de você. A vida nos leva as pessoas, seja a hora que for!

Não sei o que dói mais: perder uma pessoa de uma vez ou vê-la sendo tirada de você aos poucos e não poder fazer nada para esse processo parar. Por isso, proponho aqui que haja sempre na ABH um compartilhamento das experiências diárias vividas pelas famílias. Cada pequeno detalhe pode parecer pouco, mas talvez seja a dúvida de uma outra família. Desde um simples gesto de cortar as unhas até os cuidados na cama com um doente podem ser de grande valia para as

famílias que estão nessa tempestade. Esse é o princípio da medicina, o compartilhamento de experiências. Algo inusitado no seu espaço e a forma como você lida com isso acrescentam muito ao dia-a-dia das pessoas que vivenciam isso.

Assim, fui vendo que o Huntington está presente na minha vida de alguma forma. Pode não estar no meu noivo, mas está na família dele, que vai logo se tornar minha também! Isso é problema meu, sim!

Por isso o título: é sim ou sim. Sim a ele, sim ao Amor, sim ao Homem que me trouxe esperança, que me mostrou um mundo diferente, que me fez Mulher. Sim para a pessoa que simplesmente ele é.

Não preciso de mais nada, só dele. Preciso daquele sorriso diário bem-humorado, do garoto esperançoso e ansioso para querer ganhar tempo e fazer da gente uma família estruturada e feliz, do pai maravilhoso que, tenho certeza, será para nossos filhos.

E assim, vivendo um dia de cada vez, prefiro não acreditar na possibilidade de isso um dia acontecer. Se acontecer, terei de ter forças em dobro, como mulher e como mãe dos nossos filhos.

O importante é não fraquejar. Ter fé e cultivar Deus no nosso coração são meio caminho andado. A fé resgata uma força que não sabemos que temos.

Acreditem sempre em dias melhores. Eles vêm!

Aos Vencedores

Juliana

Huntington: doença cruel e pouco desnudada!

Fica você sempre com a carne, efêmera.

Aliás, é o destino que todos temos, entregar o corpo.

Tem algo que você não pode nos tirar: a Mente!

Com ela ficamos nós! A Eterna!

Estamos com a SeMente do Amor incondicional pelas
pessoas que você insiste em acometer.

E isso nunca poderá ser sequer atingido pelo
seu desenrolar previsível e patético.

Saudades temos das coisas boas da vida
das SeMentes do Amor
dos elos emocionais formados quando está entre nós.
Talvez essas sejam as únicas coisas boas
que traz você nesse desenrolar.

O Amor sempre vence
e Ele também é descoberto sem você.

Assim

Haverá um dia em que sua presença
simplesmente desaparecerá
sem nem sequer provocar saudades
pela simples vitória do Amor...

Minha história

Kelly

Em 1988, devido ao meu trabalho, conheci um homem de aproximadamente 35 anos, chamado Lucas. Todos os dias, ele passava em minha sala para conversar um pouco. Era diferente das outras pessoas, andava e falava com dificuldade, mas isso não o intimidava. Conseguia falar e comunicar, do jeito dele, as suas intenções. Parecia gostar muito de minha companhia. Passaram-se dois anos e mudei de departamento. Já não o encontrava mais, raramente o via nas dependências do clube, mas podia perceber que sua limitação aumentara. Depois de algum tempo, não o vi mais. Então procurei saber sobre ele e recebi a triste notícia de que já estava na cadeira de rodas, falava muito pouco. A doença havia tomado conta do Lucas. **Nunca me esqueci dele!** Ele não estava mais presente, mas aquela doença faria parte ativa de meus futuros dias. Tudo já estava predestinado. Eu só não sabia.

Naquela época, eu era solteira, 24 anos, uma moça feliz. Temente a Deus, realizada no trabalho, muitos amigos, a alegria irradiava em mim. Só faltava mesmo um namorado. Então, sempre em minhas orações, pedia a Deus, o Todo-Poderoso, que preparasse um homem para ser meu companheiro, que fosse também temente a Deus. E, assim, o Senhor me ouviu. Preparou para mim e me deu de presente o homem dos meus sonhos. Temente a Deus, carinhoso, honesto, atencioso, e o mais importante: que me amava de verdade!

A princípio, eu não o aceitei, parecia que eu não queria me

envolver com ele, mas a insistência e o carinho dele foram fazendo com que eu o olhasse de forma diferente. Algo mudara em meu coração e eu sentia o Senhor me dizer: “Kelly, esse será o seu esposo.” Por mais que às vezes eu não quisesse, o coração dizia que sim. E acabei me entregando àquele amor. Era um homem forte, saudável, inteligente, não tinha muita beleza física, mas trazia consigo uma beleza diferente. Ele era um ser especial. O que trazia dentro de si era muito belo! Chamava-se Rafael. Assumimos aquele amor que viera para ficar. Comecei então a saber mais sobre a vida do Rafael, e logo soube que ele era primo do Lucas. Os comentários começaram a chegar. As pessoas me diziam que ele vinha de uma família portadora de uma doença hereditária da qual ele corria risco de ser portador. Sinceramente, eu ouvia tudo aquilo, mas não deixava me afetar, pois pensava: Como não vou namorar o Rafael por algo que pode acontecer ou não? E fui seguindo minha vida, pois aquele homem me fazia feliz.

Naquela época, nada era anormal nele, pelo menos para mim, que ainda era leiga a respeito da DH. Ele tinha uns tiques de puxar a camisa, que às vezes me incomodavam, mas pensava: “Tanta gente tem tiques!” Nosso namoro corria na mais perfeita harmonia. Parecia mesmo que éramos destinados um ao outro, tudo era perfeito. Um ano depois, ficamos noivos, pois tínhamos certeza de nosso amor e que queríamos mesmo nos tornar um só através do sacramento do matrimônio. Começamos então a construir a nossa casa, pois como todo casal que se ama, quer ter seu lugar para dividir as suas vidas.

Certo dia chegou a notícia de que o primo Lucas estava no hospital e se encontrava muito mal. O Rafael e eu fomos visitá-lo. Ao chegar ao hospital, me deparei com o Lucas, fiquei muito chocada com o que vi. Um homem extremamente magro, a arcada dentária saltada para fora, pois seu rosto de tão magro parecia estar coberto apenas por uma pele. Um olhar muito triste, frio, quase sem vida! Ficamos por um

tempo com ele e, ao sair dali, aquela imagem não saía de minha mente. Aliás, nunca saiu!

No dia seguinte, recebemos a notícia da morte do primo Lucas.

Passaram-se alguns dias, eu estava em meu trabalho quando tocou o telefone. Era uma prima do Rafael que me dizia:

“Kelly... sabe... preciso lhe dizer algo. Não se assuste... mas é necessário! Não sei se você já percebeu, mas o Rafael é portador da mesma doença do Lucas.”

Naquele momento, o chão se abriu! Sentia-me como se tivesse caído em um abismo. Eu tremia muito, chorava... Não conseguia dizer nada. Aquele momento mudaria toda minha vida. Foi quando tomei consciência de que eu só tinha uma rocha para me segurar. Mesmo que eu não a visse e talvez nem a sentisse, tinha apenas “O meu Deus”! Só ele poderia me dar o sustento naquele momento de tanta dor.

Falei com o Rafael a respeito, ele não acreditava, mas iniciamos a batalha. Começamos a fazer os exames, cujo resultado final demorou três meses, até que tudo foi confirmado. “O Rafael estava mesmo doente.” Era mais um da família acometido pela DH. Foi aí que decidi que tudo continuaria do mesmo jeito, nada mudaria. Eu me casaria com ele mesmo sabendo de sua doença, pois o amor que sentíamos um pelo outro era maior do que aquela doença, e se tivéssemos de passar por ela, passaríamos nós dois e “JESUS”.

E assim transcorreram os nossos dias. Foram muitas lutas e a cada dia pareciam surgir mais adversidades, como a falta de dinheiro, a luta pela castidade, nossos medos e, acima de tudo, a luta pela conquista da confiança de que Deus haveria de prover o necessário para nós. “Deus”, agora não havia mais dúvida... só tínhamos a Ele, pois estávamos sendo guiados pela nossa fé. E, com certeza, sem nossa fé jamais chegaríamos até onde chegamos!

Chegou o dia de nosso casamento. Doze de setembro de 1997!

Grande festa! Era uma alegria misturada com medo, inseguranças, incertezas. Tudo era maravilhoso, mas ao mesmo tempo assustador! Tudo correu como deveria ser, tudo conforme a vontade de Deus. Nessa época, o Rafael já apresentava dificuldades no caminhar, não trabalhava mais, mas tudo era normal. Apesar de toda limitação, éramos muito felizes, nossa casa irradiava paz, harmonia, tranqüilidade. Deus se fazia presente em nosso meio. Vivíamos aquele casamento a três: o Rafael, eu e Jesus!

Passado um ano e cinco meses, aconteceu o inesperado. Eu estava grávida! Meu desespero era imenso, minha insegurança era incontrolável. Mas o fato era concreto. Eu carregava em meu ventre um filho do Rafael. Ele irradiava felicidade. Eu, no fundo também, mas o medo tomava conta de mim. Mas tudo novamente correu conforme a vontade de Deus e em outubro de 1999 nascia uma linda menina! A Clara!

Agora já não era apenas o Rafael para cuidar. Tinha também uma criança que dependia inteiramente de mim. Por mais que o pai quisesse, não podia me ajudar com os cuidados. Como foram difíceis os primeiros anos da Clara! Ela não chegou a completar três anos e o pai adoeceu de vez, entrou em um quadro psicótico muito agressivo. Permanecemos os três por mais quatro meses dentro da mesma casa, mas chegou um momento em que a convivência entre nós tornou-se insuportável. Algo deveria ser feito, pois a Clara e eu estávamos correndo risco de vida, o Rafael tinha uma ideia fixa que deveria matar a nós duas.

No dia 12 de outubro de 2002, exatamente ao meio-dia, ajoelhei-me em meu quarto e pedi a intercessão de Maria. Pedi que me ajudasse naquela situação, pois eu já não estava suportando tudo aquilo, eu já estava doente, apresentando quadro de depressão e síndrome do pânico. Aquele dia parecia não ter fim, o Rafael falava em me matar a todo minuto, gritava, pedia que eu chegasse perto dele, e quando eu

chegava, ele me dava murros. Aqueles murros, para falar a verdade nem doíam, pois eu sabia que o Rafael jamais faria aquilo, que aqueles murros eram apenas os reflexos da DH. Ela havia transformado o Rafael em um homem irreconhecível. Na madrugada do dia 13 de outubro, tudo estava do mesmo jeito, eu já não tinha mais forças, nem a enfermeira que estava comigo. Então, chamei a família do Rafael. Eles vieram e me disseram:

“Entra no quarto da Clara e fique lá. O Rafael vai sair desta casa hoje e só voltará se um dia ficar bom de novo.” Assim fiz, mas jamais pensei que não o teria de volta, jamais pensei que aquela saída era para sempre! Do quarto da Clara ouvia os gritos dele me chamando: “Kelly! Oh, Kelly! Kelly!”. Aqueles gritos ficaram em minha mente por muito tempo! O Rafael então passou a morar com a mãe. Clara e eu continuamos em nossa casa por mais um ano, mas os conflitos com a família do Rafael foram inevitáveis, acabamos nos desentendendo, deixei minha casa e fui morar com os meus pais. Por mais de um ano, a Clara e eu íamos visitá-lo aos sábados, mas os conflitos aumentavam e chegou a um ponto em que não foram mais possíveis as visitas.

Desde dezembro de 2004, não nos vimos mais. Às vezes, tenho notícias dele. Dizem que ele está bem, na medida do possível. Não nos vemos, para evitar problemas, mas jamais o amor acabou. A DH começou a me assombrar nos últimos tempos, pois a Clara, começou a apresentar maneiras diferentes.

Comecei a ficar preocupada, pois alguns gestos eram muito parecidos com os do pai. No ano de 2006 a Clara não conseguiu acompanhar a escola. As preocupações foram aumentando, começamos um trabalho com fonoaudiologia, fisioterapia e nataçãõ, pois ela estava apresentando dificuldades motoras, e também com uma psicopedagoga. Mas nada resolvia. Ela continuava da mesma forma. Eu, como mãe, pensava que pudesse ser um transtorno emocional,

devido a tantas coisas já vividas por nós, mas ninguém acreditava, tudo indicava que a Clara estava doente também, algo raro, pois na família do Rafael, incluindo ele, eram oito acometidos, mas nenhuma criança havia sido afetada. Se houvesse confirmação do diagnóstico de Clara, esse seria o primeiro.

Em meados de setembro de 2006, resolvi levar a Clara a uma neurologista, com muito medo. Mas ultrapassei meus medos e fui.

De primeira mão, fizemos uma tomografia, mas nada foi acusado. Em seguida, veio a ressonância magnética, e esse exame acusava que minha filha tinha uma atrofia no núcleo da base do cérebro, compatível com a DH, mas havia no laudo uma ressalva em relação a essa atrofia, pois poderia não estar relacionada à DH. Como a história familiar do Rafael é significativa, o fato já estava consumado para nós.

Confesso que essa notícia chegou a mim em um momento de muita fé, em que eu estava muito ligada a Deus, e aceitei o fato. Mas a neurologista de minha cidade quis encaminhá-la a um especialista em doenças degenerativas em uma cidade vizinha. Assim fizemos, e o médico pediu-nos um exame de DNA. Isso foi em dezembro de 2006, e o resultado sairia somente em 90 dias ou mais. Saímos de lá na esperança de ainda rezar por mais 3 meses e toda aquela situação de pânico ser transformada.

Em Janeiro de 2007 fomos viajar. Era tanto estresse que queríamos desaparecer um pouco. Fomos para Ubatuba, praia, mar, tudo de bom! Um belo dia pela manhã, quando chegamos ao mar, fui entrando com a Clara, e percebi que algo estava errado, ela ficou dura, não se movia, comecei a chamá-la e ela não me respondia, ela ficou toda roxa, se debatia, eu gritava muito, muito mesmo, feito uma louca, pois achava que ela estava morrendo. Vieram pessoas para me socorrer e aqueles minutos pareciam uma eternidade. Logo ela foi voltando à consciência, e a equipe de bombeiros me dizia que ela tinha tido uma

convulsão, mas que era melhor eu levá-la ao médico e observar. De Ubatuba, liguei para a médica de minha cidade, que me aconselhou apenas observar, pois tudo indicava que era uma crise convulsiva mesmo, mas quando voltássemos, eu deveria levá-la para uma avaliação. Assim fizemos, mas ainda não iniciamos a medicação.

Nos primeiros dias de abril, saiu o resultado do DNA da Clara, e para nossa surpresa e alegria, o resultado foi negativo. O médico disse que ela não era portadora, que podíamos ir para casa em paz e gozar alegria, que ela devia, sim, ter alguma coisa, mas que não era Huntington. Fizemos festa, celebramos missa em agradecimento. Mas a alegria duraria muito pouco!

Dias após, deixei a Clara na escola e quando cheguei no trabalho o celular tocou, era a diretora da escola me dizendo que minha filha tinha passado mal, que era para ir buscá-la. Fui como um avião! Quando cheguei lá, ela tinha tido uma nova convulsão! Levei-a para a médica no mesmo dia e, a partir daí, ela começou a ser medicada. Algum tempo depois, quando eu ia dar o medicamento para Clara, ela chorava, não queria beber, dizia que era ruim, mas eu forçava, achava que estava fazendo o melhor para minha filha. Ela apresentava uma crise a cada três meses. No final de setembro de 2007, ela começou a ficar doente, foi uma coisa e outra, e a cada dia se agravando. No dia 10 de outubro de 2007, exatamente no dia do aniversário de Clara, tivemos de interná-la, pois ela apresentava muita febre, o sangue acusava uma infecção fortíssima, a resistência caiu demais. Após muito sofrimento, foi diagnosticado que ela tinha tido uma “*síndrome de Dress*”, alergia rara, causada pelo uso do medicamento que ela estava tomando para as crises convulsivas. Confesso que foi doído demais e, depois disso, Clara nunca mais foi a mesma. Comecei a levá-la em um médico especialista em crises convulsivas e o mesmo me encaminhou para a USP (Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto). Chegando lá, começaram a investigar

Clara como portadora de DH, pois ela já apresentava grande perda motora, e não estava mais andando sozinha, caía muito. Fizemos um novo DNA, e mais uma vez o resultado foi negativo. Eu não entendia nada daquilo, mas os médicos olhavam para ela e me diziam: “Ela é portadora, mãe. Vamos repetir mais uma vez o DNA.” E pela terceira vez, fizemos o exame, e mais uma vez o resultado foi negativo. Daí questionei: “Como pode dar negativo??? Nunca ouvi dizer isso! Pois toda a literatura sobre a DH diz que o diagnóstico só se confirma pelo exame de DNA. O resultado dos exames DNA da Clara é negativo, e vocês me dizem que ela é portadora?! O que é isso??” Lembro-me que indagava o médico, pois queria uma explicação lógica, pois eu estava muito perturbada. Mas aí veio a resposta do médico. Ele me explicou que em casos muito raros pode acontecer de o paciente apresentar mais de 100 repetições do CAG, a alteração que causa a DH, e nesses casos o método usado para diagnosticar a doença não consegue identificar as repetições, mas a pessoa é portadora.

Saí de lá convencida, mas não a ponto de me satisfazer. Mandei um e-mail para a ABH em Atibaia, que consultou a médica que dá suporte à Associação, e a resposta foi a mesma. Acabei me convencendo de que minha filha é portadora da DH.

Nesse meio tempo, fizemos também o DNA do Rafael, o qual possui 65 repetições de CAG. Ele continua morando com a mãe, e sua saúde clinicamente é boa.

Hoje, maio de 2009, a Clara está com nove anos e meio. Desde setembro de 2007, não foi mais à escola, pois não houve mais possibilidade. Há 10 meses, está na cadeira de rodas, fala muito pouco! Mas nos entende perfeitamente. Semana passada, quase a perdemos. Ela foi internada novamente com uma infecção cuja origem não conseguiram identificar. Nós a socorremos a tempo e hoje ela está bem!

A Clara é uma criança dócil, amável, como eu costumo dizer,

mais Divina do que Terrena!

Fico aqui pensando e gostaria que você, leitor, refletisse sobre o que vou dizer agora: Quando o Anjo Gabriel anunciou Jesus a Maria, ele disse a ela, **“NÃO TEMAS... POIS ESTOU CONTIGO”!** Em nenhum momento, a história da Bíblia nos diz que o anjo disse a Maria que ela seria a mãe do Salvador, e que por isso ela não iria sofrer. Ele apenas disse a ela para não temer e que Ele estaria com ela. Assim, eu sinto o Senhor me dizendo, e também diz a você que sofre com seu doente em casa: **NÃO TENHAS MEDO, POIS O SENHOR ESTÁ CONTIGO!**

Vejo essa nossa trajetória exatamente como a de Maria, quando ela atravessava o calvário, vendo seu filho ser humilhado, seu corpo sendo flagelado, caindo por não suportar o peso da cruz, até chegar a crucificação.

Pense comigo: existem dias em que nossa carne dói demais, pois somos humanos, e é muito doído ver nossos entes queridos sofrer como vemos. Choramos, como Maria chorou, e muitas vezes nesse calvário caímos, ficamos no fundo de um poço que nem nós enxergamos. Mas quando caímos, sempre vêm os Sirineus da vida, não é mesmo? Lá no calvário, Jesus teve quem o ajudasse a se levantar e a aliviar o peso da sua cruz! Na minha vida, quando penso que não tenho mais saída, aparece alguém com ar de Sirineu para me ajudar. E assim vou caminhando, pois sei que meu objetivo é chegar à eternidade! Um dia, um amigo meu me disse que o final de um cristão é a crucificação. Lembro-me que quando ouvi isso não entendi, e não aceitei, pois pensei: **“ser crucificada”?** Sofro tanto e ainda vou ser crucificada?

Tempos depois, o Espírito Santo me deu o entendimento dessa expressão. Se eu aceito o Senhor como meu Deus e Salvador, se eu aceito a minha cruz, passarei pelo calvário, assim como tenho passado, e vou caminhando com minha cruz nos ombros, pois é necessário saber que o sofrimento nos aproxima de Deus. Não que Ele queira nosso

sofrimento, mas com o sofrimento ficamos frágeis demais, e nos despojamos nos braços Daquele que nos promete a vida: JESUS! Sendo assim, chego até o momento da crucificação com Ele, e deixo-me ser cravada na cruz, pois assim estarei indo com Ele para a Eternidade. E isso é apenas o que nos basta.

Não digo a vocês que não peço a Deus a cura de minha filha. Peço sim, pois sabemos que temos um Deus que realiza o impossível, mas quando é da Sua vontade, e para o nosso bem. Mas eu não me canso de pedir, enquanto houver um sopro de vida haverá um sopro de esperança!

Bem, o tempo passou, esse ano já vou completar 12 anos de casada, cinco dos quais vividos com o Rafael. Já estamos separados há sete anos e há 4 anos não nos vemos. Pedaçõ difícil de minha vida, muito sofrimento, muita luta, mas de grande aprendizado! Hoje posso dizer que, nessa caminhada, aprendi que Deus sempre está conosco, principalmente nos momentos difíceis. Que noites escuras como essas servem para nosso crescimento espiritual e também para nossa purificação, pois a maior vitória de nossa vida é alcançar a vida eterna. E o que mais me deixa feliz é saber que Deus conta com cada um de nós para fazermos a diferença na história da DH. Amanhã, quando já for possível a cura ou o controle da DH, nós, que passamos por todas essas coisas, seremos aqueles que Deus escolheu um dia para que a vitória e a conquista da cura chegassem a todos os povos e continentes.

Lúcia Helena

Maria Lúcia

Como é difícil falar sobre uma menina que nasceu de parto normal e era muito linda, sem sentir uma saudade enorme e um aperto no coração, não de tristeza, mas de emoção e de felicidade, por ter tido por 35 anos convivido com ela, um presente enviado por Deus, uma joia rara.

Com dois anos, começou a ter crises de bronquite e, apesar de vários tratamentos e simpatias, nunca ficou boa. Às vezes, as crises se espaçavam, mas nunca ficou um ano sem ficar internada, sempre acompanhada por mim, sua mãe. Sempre usava bombinha.

Desde pequena gostava de participar das festas da escola (teatro e danças), desde a pré-escola até o segundo grau. Era alegre e gostava de dançar e cantar, apesar da bronquite. O tempo foi passando e ela nunca reclamava das crises de falta de ar que sentia, estava sempre sorrindo. Quando precisava ir para o hospital, às vezes ficava durante uns oito dias até passar a crise, dando exemplo para toda a equipe do hospital, sem reclamar ou mesmo chorar. Todos tinham por ela um grande carinho. Às vezes, quando chegava ao hospital, a enfermeira a levava para o quarto no colo.

Veio a adolescência e ela gostava de andar arrumada, de sair para festas e de dançar. Veio a DH do pai, que ela acompanhou até o dia do seu casamento. Casou-se com um rapaz da cidade de Campinas e lá foi morar.

Com pouco tempo de casada, começaram a aparecer os

primeiros sintomas da DH. Seu marido reclamava porque, além da bronquite, agora mais essa doença. Foram ao Hospital das Clínicas de São Paulo, onde encontraram uma médica, Dra. Mônica, que, além de ser médica, foi uma grande amiga. Sempre dizia que Lúcia Helena era uma paciente VIP e demonstrava um grande carinho por ela.

O marido quis logo fazer o teste de DNA para comprovar ou não a doença. O resultado positivo apresentou 54 repetições, e ele deu-lhe a notícia da maneira mais brusca possível e ela, na sua sabedoria e fé em Deus, recebeu a notícia com tranquilidade e coragem, e a sua maior preocupação era contar para sua mãe, pois já conhecia todos os sintomas do pai.

O marido não aceitou o resultado, pois não estava preparado para enfrentar uma doença e queria ser feliz. Ele já conhecia a DH, pois frequentou a casa durante a enfermidade do pai dela. A princípio, ele pesquisou sobre a DH e mostrou-se interessado em conhecer melhor a doença. Passaram-se alguns meses e ele foi a trabalho para a Alemanha durante três meses e a levou. Lá, ele ficou conhecendo associações da DH; na volta, depois de alguns meses, pediu a separação.

Apesar de ela não ter demonstrado tristeza nem ter reclamado, guardava tudo em seu coração, e como estava morando em cidade distante de sua família, teve o apoio e o carinho de seus tios e primos que moram em Campinas, que sempre a ampararam nos momentos que ela precisava, porque a amavam muito. Com a separação, o ex-marido ficou pagando pensão e o plano de saúde, pois ele nunca a deixou trabalhar, dizia que professora ganhava muito pouco.

Então ela veio morar em Volta Redonda comigo e o irmão mais novo. Foi recebida por todos com muito amor e carinho. Ela sabia que era muito amada. Comprou um caraoquê, gostava de cantar e ver a sua pontuação.

Continuou a ir a São Paulo para se consultar com a Dra. Mônica e também a Campinas, com a Dra. Íscia. Em Volta Redonda, a Dra. Carla também a acompanhava. Em São Paulo, no HC, tinha o acompanhamento da fonoaudióloga e da fisioterapeuta, que orientava sobre os exercícios que podiam ser feitos em casa. Em Volta Redonda, uma fisioterapeuta amiga a visitava em casa uma ou duas vezes por semana e ensinava como proceder durante a semana. Chegou a fazer natação por algum tempo, depois não quis continuar.

Continuava a gostar de andar bem arrumada, seus cabelos longos e encaracolados estavam sempre soltos. No início, os movimentos eram bem controlados. A DH progrediu muito rápido, mas ela nunca demonstrou ter tristeza, mesmo já conhecendo todos os sintomas e o que ia acontecer com ela. Os movimentos eram muito fortes e ela nunca ficava tranquila.

O seu tempo aqui na Terra foi muito curto, emagreceu muito, apesar de se alimentar bem, comida pastosa e líquida, mesmo assim gostava de sair e passear. Quando já quase não conseguia andar ou falar, não gostava de assistir televisão, preferia ouvir música. Uma vez, o rádio tocava uma música do Martinho da Vila, e ela no seu jeito de falar cantava assim: *“ex-amor, gostaria que tu soubesses o quanto que eu sofri ao ter que me separar de ti, não chorei, como louco até sorri, mas no fundo só eu sei das angústias que eu senti”*.

Lúcia Helena sempre foi muito amada pela sua família. Eu sempre lhe dizia “Eu te amo, minha filha” e ela, já com a voz bastante comprometida, dizia “Eu também” e eu novamente: “Então somos duas amadinhas”.

No dia 30 de junho de 2005 ela se engasgou, custando para melhorar e, sentindo muita falta de ar, a levamos para o hospital. Apesar de fazer nebulização, aplicar sorocortef e aminofilina na veia e até adrenalina subcutânea, a agitação dos movimentos não melhorava. Foi

levada para a UTI; chamou por mim a noite inteira, estava muito agitada e os médicos permitiram que eu a acompanhasse para que ela ficasse mais calma. Teve febre muito alta e foi diagnosticada uma pneumonia e infecção urinária.

No dia 3 de julho foi preciso entubá-la, e ela teve uma parada cardíaca e neste momento foi preciso reanimá-la. Só depois destes procedimentos é que foram aplicados muitos remédios e ela ficou em coma induzido. Com 15 dias, como não havia melhora, foi feita traqueostomia, ficando na UTI por 47 dias e respirando com ajuda de aparelhos. Reagindo, foi para o quarto sem tirar a cânula.

O seu aniversário, no dia 28 de agosto, foi comemorado no hospital junto com os seus familiares e a equipe do hospital (enfermeiras, pessoal da copa, limpeza e cozinha). Todos se sentiam sensibilizados com a coragem e aceitação dela e a tratavam com carinho, pois não reclamava de nada, tudo estava bom.

No dia 7 de setembro veio para casa, ficando em internação domiciliar, sendo atendida duas vezes por semana pelos médicos Dr. João Roberto e Dra. Cláudia, além da enfermeira Valéria. Recebia carinho e atenção de seus irmãos, avós e sobrinhos, que a tratavam de tia Lulu (que preferia ouvir músicas orquestradas). Todos a amavam muito.

No dia 14 de novembro, ela deu a entender que queria ir para o hospital e, lá chegando, foram feitos todos os exames. Constatou-se que ela estava com anemia, infecção urinária e foi levada para a UTI. No dia 23 de novembro de 2005, partiu para a outra vida, deixando uma saudade e um vazio muito grandes e também um exemplo de dignidade, de fé e coragem de aceitação, de resignação.

Lucia Helena tinha um sorriso e um carisma tão expressivos que todos que se aproximavam dela ficavam encantados com sua fé em Deus e sua coragem diante de tanto sofrimento. Partiu vitoriosa. Para os

que procuram ouvir a sintonia maior, os momentos de dor são uma sinfonia onde a harmonia das vozes e a intensidade da luz fundem todos os pensamentos em uma energia tão grande que se torna indescritível. É a Lei de Deus em ação. Deus é pai, não cai uma folha que não seja da vontade dele.

Uma história onde só o amor prevaleceu

Maria Lúcia

Era uma vez...

... uma jovem que morava numa cidade serrana. Um belo dia, ela veio parar na Cidade do Aço, onde morava um jovem especial.

Ela foi estudar no terceiro ano de contabilidade do curso supletivo, onde se conheceram. O primeiro pensamento dela foi: “um rapaz tão jovem e já é noivo” e até hoje ela não se esquece da camisa que ele vestia. Por coincidência ou coisas do destino, sentaram-se um ao lado do outro e durante o primeiro semestre, ele sempre recortava notícias da sua cidade serrana e levava para ela e procurava ajudá-la em todas as suas dúvidas em qualquer matéria.

Chegaram as férias de julho e, ao retornar às aulas, ele veio sem aliança: tinha terminado o noivado. Eles continuaram sempre perto e conversavam muito. No dia 10 de novembro de 1964, ele disse: “Você me espera na saída? Quero falar com você.” Saíram conversando e quando chegaram em frente à casa dela, ele disse: “É que dia 12 é meu aniversário e eu quero o seu coração de presente”. “Mas assim eu fico sem coração. Eu te dou a metade.” Ele ficou muito feliz e disse: “Boa noite, meu brotinho. Mais tarde trocamos os nossos corações.”

Como estavam no último ano, todos se preparavam para a formatura e ele foi o orador da turma. Tinha um professor que dizia que o bom do curso supletivo é que sempre saía algum casamento.

Um dia, foram assistir ao filme “Candelabro Italiano” e nunca mais se esqueceram da música “*Al di là*”, tinha tudo a ver com eles.

Quando os pais dela descobriram o namoro, levaram-na de volta para a cidade serrana e sua mãe disse: “Se ele gostar de você ele vem aqui.” E foi o que aconteceu. Ele viajava a cada 15 dias e se correspondiam por cartas diárias, que eram numeradas e que estão guardadas até hoje. No dia 14 de novembro de 1965, ficaram noivos e, no dia 7 de maio de 1966, eles se casaram numa cerimônia simples mas muito bonita ao som da Ave Maria, pois o amor entre eles era muito grande.

E assim começou a vida a dois desse casal, com muito amor e carinho. No dia 25 de abril de 1967, nasceu o primeiro filho deles, um belo menino e no dia 7 de maio fizeram um ano de casados; no dia 11 de maio de 1968 nasceu o segundo filho, uma linda menina. Passou o ano de 1969, em maio de 1970 fizeram 4 anos de casados, e no dia 28 de agosto nasceu mais uma linda menina. E assim, eles formaram uma linda família.

Viviam todos em harmonia e amor. A terceira filha, com dois anos, começou a apresentar crises de bronquite e, apesar de fazer tratamento, às vezes ficava internada. Os filhos foram crescendo e sempre existia um carinho muito grande entre eles. Assim se passaram dez anos, até que no dia primeiro de agosto de 1980 nasceu um lindo menino, raspinha do tacho, que foi recebido com todo amor e carinho pelos pais e irmãos.

Pouco tempo depois, quando o esposo estava com 35 anos, começaram os primeiros sintomas da DH. Tudo era novidade para a família, nunca ouviram falar dessa doença. Foi feita uma ressonância magnética que apresentou uma pequena atrofia no cérebro. O médico disse que a área afetada era chamada também de núcleo de base. Ele não foi muito claro sobre o que podia acontecer, e a esposa fez uma pesquisa com a família dele e todos disseram não ter aparecido ninguém com aqueles sintomas.

No ano de 1990 o primeiro filho deles se casou. Em 1992, nasceu o primeiro neto e em 1994 nasceu o segundo. Ele foi ao casamento de seu primeiro filho, pois os sintomas ainda eram leves. A princípio, ninguém da família sabia que era uma doença genética, só depois vieram a saber.

Todos eram felizes. Ele gostava de viajar com a família. Viajaram muito para a cidade serrana e para Angra dos Reis. Não podiam imaginar o que aconteceria. O tempo foi passando e os sintomas foram aumentando e suas limitações também. Tudo foi aceito sem revolta ou reclamação, com muita paciência. Tudo para ele estava bom. Não reclamava do aumento das limitações.

Não pôde ir ao casamento de sua terceira filha, pois já não andava mais, mas sentia e sabia o que estava acontecendo, pois toda a família conversava muito contando o que se passava. Durante uns 40 dias antes do casamento, apresentou uma febre que não cedia. Por mais exames que fizesse não se chegava a um diagnóstico e o médico chegou à conclusão de que era emocional. Já não falava mais e sua alimentação era pastosa e líquida. Era cercado de amor e carinho, todos cuidavam com alegria para que ele não sentisse que era um peso em suas vidas.

O mais importante é a religião, o consolo de que tudo não acontece por acaso, que tudo tem uma razão de ser, tudo está nas mãos de Deus, nosso pai, que tudo sabe e tudo vê, dando o amparo a todos para que possam cumprir com amor e carinho a sua missão.

Em fevereiro de 1996, a sua segunda filha se casou. Não participou, pois já estava numa fase bem mais adiantada, mas mesmo assim toda a família conversava e contava tudo o que estava acontecendo. Às vezes, ele demonstrava entender e outras não. Ele não teve a felicidade de levar suas filhas ao altar.

Em abril de 1996, esteve internado duas vezes. Em todas as

internações sua esposa o acompanhava e não saía de perto dele; a última foi no dia 5 de junho de 1996 e quando ele partiu, dois dias depois, ela também estava ao seu lado. Às vezes, ela dizia que Deus fez os dois serem felizes porque sabia que o tempo deles juntos aqui na terra seria pequeno, ficaram casados 30 anos e 30 dias certinho.

Ele partiu com 51 anos, deixando uma saudade muito grande dos bons momentos que os dois viveram juntos aqui na Terra, e na certeza de que um dia estarão juntos em outra vida, todos os familiares, com fé em Deus e na certeza de que ele cumpriu a sua missão, que estava amparado por Deus nosso pai, que iria receber todas as bênçãos, por merecimento, pela sua confiança, serenidade e resignação.

Um dia, numa de suas mensagens psicografadas, ele disse: “Lucinha, meu amor por você não é o mesmo, transcende, é uma luz forte que brilha em nossos corações.”

Minha história começou assim...

Mariana

Quando me casei, em 1949, eu e meu marido, Antônio, começamos a construir nossa família. Ele tinha 28 anos e eu 21. Tudo era normal e ele não tinha sinais da doença. Sabia que a avó dele tinha falecido com uma doença que tinha muitos movimentos e que era chamada de Dança de São Vito.

A família não sabia: era uma doença hereditária. Com o tempo, ela foi aparecendo nos tios, na mãe dele, em outros membros da família. O tratamento era precário, os médicos não sabiam como cuidar, davam calmantes, mas eles não tinham os efeitos desejados.

Assim que nos casamos, ficamos morando em Illicínea-MG, nossa cidade, onde ele tinha uma loja de tecidos e onde nasceu nossa primeira filha, Maria do Rosário. Dois anos depois, tentando melhorar de vida, mudamos para Boa Esperança e ele levou a loja para lá. Logo em seguida nasceu Maria das Graças. No ano seguinte Maria Lúcia e depois José Henrique.

Depois de quatro anos meu marido achou que os negócios não estavam indo bem, vendeu a loja, alugou a casa, voltamos pra Illicínea e fomos morar no sítio do pai dele. Meu marido achou que as coisas iam melhorar.

Três meses depois, desabou uma tremenda tempestade sobre nós: no sítio tinha muitos ratos, por isso ele colocou arsênico para acabar com eles, mas aconteceu que depois de 14 dias, Maria Lúcia, que tinha dois anos e meio, encontrou o veneno em algum lugar da casa

e o ingeriu. No mesmo instante, começou a vomitar sem parar e percebemos que foi o veneno. Foi um corre-corre para levá-la para Illicínea. Dr. João não mediu esforços para tentar salvar a vida de nossa filha. Vizinhos de minha mãe, parentes e amigos, Pe. Francisco, foram solidários com a gente, fortalecendo nossa fé naquele momento trágico de nossa vida. Depois de três dias e três noites, ela veio a falecer.

Depois de alguns meses, voltamos para Boa Esperança, com muita dor e sofrimento, mas a vida tinha de continuar e meu marido passou a trabalhar na loja do irmão dele. Tivemos mais quatro filhas: Maria Gorette, Maria Regina, Maria Celeste e Maria Eliane.

Nossa vida foi voltando ao normal, os filhos foram crescendo. Chegou a hora de ir para a escola. Meu marido se preocupava muito com a educação dos filhos.

Era uma vida normal: os filhos indo à escola, ele trabalhando. Às vezes, tinha dor de cabeça, nada grave. O tempo ia passando, as duas filhas mais velhas já estavam no Colégio. Ele ficava alegre em saber que elas estavam indo bem, com as notas boas. O menino e as meninas menores estudavam no Grupo Escolar.

Estava indo tudo bem, mas de vez em quando ele se queixava que estava nervoso, ia ao médico, tomava alguns remédios. O tempo passava, ele reclamava novamente. No momento, não parecia nada de anormal, mas foi ficando preocupado com o estudo das duas filhas mais velhas, que estudavam em escola particular. Ele queria o bem-estar da família.

As coisas foram piorando. Ele foi ficando cada vez mais preocupado com os estudos das filhas e me falou que precisávamos mudar para Alfenas. “Lá tem colégio estadual e as meninas podem estudar sem pagar”. Vendeu nossa casa em Boa Esperança e mudamos pra Alfenas. Nosso filho foi para o Seminário Diocesano, em Campanha-MG.

Em Alfenas não deu certo. Nessa época, ele começou a beber demais e aí já começou a “repuxar”. Ele estava com 44 anos, abriu uma mercearia, mas as coisas não foram bem e acabou todo o dinheiro da casa que vendemos em Boa Esperança. Ficamos sem casa, sem dinheiro e, ele, sem trabalho. Moramos em Alfenas um ano e ele então quis mudar para onde as duas filhas mais velhas pudessem trabalhar de dia e estudar à noite.

Mudamos para Americana–SP. As meninas trabalhavam e estudavam à noite e ele também arrumou um trabalho numa chácara. Ele parou de beber e isso diminuiu a gesticulação. Ficamos lá quatro anos. Nossa filha mais velha terminou o curso de Normalista, a outra o ginásial e as menores continuavam estudando.

Assim foi indo, de um lugar para outro. Ele já não se sentia bem, ficando nervoso e irritado à toa. Não queria ficar mais em Americana e mudamos novamente. Fomos para São Paulo, morar na Vila Maria. Minha filha mais velha tinha acabado de se casar e não morava mais conosco. As outras meninas e nosso filho, que saiu do seminário nessa época, começaram a trabalhar e a estudar à noite também. Elas se formaram em São Paulo.

Meu marido não tinha mais lugar para ficar: ia para Minas Gerais, ficava um pouco e voltava. Não queria ficar nem em Minas, nem em São Paulo. Ia e vinha. E começou a perder documentos, dinheiro, foi ficando esquecido, comprava as coisas e não levava para casa. Ele devia estar com uns 50 anos nessa época.

Depois, começou a não querer sair sozinho. De vez em quando, eu saía com ele.

Nós tínhamos parentes que moravam na Vila dos Remédios em São Paulo. Fomos passear um dia lá e encontramos uma amiga dele que morava há muitos anos em São Paulo. Ela conhecia um médico neurologista que era muito bom e aconselhou meu marido a fazer uma

consulta com ele.

Ela deu o endereço e fomos. Consultou-se com o médico chamado Dr. Romeu e começou o tratamento. O médico pediu um eletroencefalograma dele. Ele fez o exame, levou para o Dr. Romeu olhar e voltou algumas vezes, mas depois disse que não estava adiantando nada, cansou e não quis ir mais.

Meu marido era um homem religioso, gostava muito de ir à missa, era um Vicentino exemplar e gostava de ajudar os pobres fazendo aquilo que podia. Morávamos na Paróquia de Nossa Senhora da Candelária. Eu, ele e nossos filhos participávamos da Comunidade da Paróquia, onde eu ia rezar nas horas alegres e tristes. Lugar onde eu encontrava força para lutar contra a maré da vida.

Ele não tinha mais incentivo de fazer coisa alguma. Para ele, tudo era difícil. Nada valia a pena. Foram aparecendo outros sintomas da doença: começou a gesticular com a mão direita, foi ficando com o olhar torto, o andar diferente, puxando um pouco a perna. Assim a doença foi aparecendo.

Como ele não quis mais se consultar com o Dr. Romeu, apareceu outra oportunidade. Meu filho trabalhava numa firma que tinha convênio com a Amico. Ele passou por um tratamento com um neurologista de lá, que fez vários exames da cabeça. O médico receitava calmantes e vitaminas, mas os movimentos continuavam e minha preocupação aumentava e ficava muitas vezes implorando ajuda a Deus, que mostrasse o tratamento certo.

Nesse meio tempo, uma das minhas filhas foi passear em Minas Gerais e levou uma amiga com ela. A amiga conheceu a minha sogra, que estava com a doença muito adiantada. Ficou assustada porque minha sogra “repuxava” demais. Essa amiga da minha filha fazia estágio no HC em São Paulo, fazendo eletroencefalograma. Um dia, conversando com os médicos, ela contou que tinha visto minha sogra.

Ela também já conhecia meu marido, que estava começando a gesticular.

Um médico neurologista se interessou pelo caso e deu a ela uma cartinha para que nos entregasse. Já estava marcado o dia e a hora para que levássemos meu marido. Ele se consultou com o médico, professor da Faculdade de Medicina, que receitou Haldol e umas vitaminas. O tempo foi passando, ele não melhorava, então convocaram uma junta médica. Como sempre, estávamos lá.

Ficamos lá o dia todo. Ele passando por vários médicos e estudantes. À tarde, depois de um dia cansativo indo e vindo para lá e para cá, o professor nos levou para o anfiteatro. Todos os médicos e estudantes chegaram à conclusão que era uma doença hereditária, chamada Coreia de Huntington, doença que não tinha cura nem remédio. Tomando o Haldol, a doença caminhava devagar. Porém, sem o remédio, a doença caminhava rápido. Ele ficou internado lá por mais 20 dias para eles estudarem o caso. Meu marido tinha 63 anos.

O médico me falou que se os irmãos dele quisessem saber mais sobre a doença, deviam ir falar com ele, mas os irmãos dele não se interessaram ou não puderam ir, porque eles moravam todos longe, em Minas Gerais.

Minhas filhas foram falar com o médico neurologista. Ele precisava estar melhor preparado para conversar sobre a doença, mas não estava. Foi curto e grosso. Falou para minhas filhas que para acabar com a doença precisava acabar com a família. Umas estavam casadas, outras pretendiam se casar. “E agora? Queremos ter nossa família. Sabemos que vamos ter que enfrentar essa situação.” Foi um choque muito grande.

Nessa época, eu procurei ajuda nas reuniões dos Neuróticos Anônimos-NA que foi muito importante para minha vida, pois foi onde pude aprender a conviver com a doença do meu marido e, depois, da

minha filha mais velha.

O tempo passava, a vida continuava. A sogra de minha filha Maria do Rosário morava em Americana e o vizinho dela estava fazendo um tratamento em São Paulo. O vizinho, que estava com Mal de Parkinson, tinha melhorado muito. Nós já tínhamos nos mudado para Atibaia. Ela nos telefonou, dando o número para entrar em contato com ele: Dr. Roberto Melaragno.

Gorette, que já tinha se casado e também morava aqui em Atibaia, telefonou para a clínica dele em São Paulo e falou com a secretária. Contou sobre a doença do meu marido para a secretária que conversou com o Dr. Roberto. Ela então marcou o dia para irmos lá passar em consulta. Ele era cientista, tinha interesse em conhecer o caso. Fomos algumas vezes e, cada vez que íamos, o próprio Dr. Melaragno fazia eletro da cabeça do meu marido. Pediu outros exames da cabeça: tomografia computadorizada e ressonância magnética, exames que eram raros e caros naquela época, mas como era para estudo científico, ele dava uma carta e não pagávamos nada. Filmou meu marido andando de um lado para outro. Filmou também a prima dele, que estava com a doença muito adiantada. Ele pediu esses exames porque estava indo para um Congresso de Neurologia na Grécia e era importante para o estudo científico.

A filha do Dr. Roberto Melaragno, que também era médica, trabalhava na UNICAMP. O Dr. Walmir Galvão, neuropsiquiatra aqui de Atibaia também estudava na UNICAMP e estava se preparando para defender a tese de doutorado em Neurologia. Conversando entre os médicos, a filha do Dr. Roberto falou que o pai dela tinha paciente da DH em Atibaia. Dr. Walmir precisava de mais pacientes para a tese dele. Então, ele pegou nosso telefone com o Dr. Roberto e entrou em contato conosco. Assim ficamos conhecendo o Dr. Walmir. Levamos meu marido lá várias vezes. A doença caminhava, ele ia ficando mais

frágil, mais dependente. E minha luta continuava, apoiada nas filhas e genros que sempre estavam ao meu lado, mesmo já tendo suas próprias famílias.

O Dr. Maciel, professor do Dr. Walmir, conversou com ele, dizendo que já que ele tinha muitas famílias de Huntington fazendo acompanhamento com ele, que era preciso unir todas elas para uma reunião e propor a elas fundar uma Associação.

Em setembro de 1997 foi feita uma reunião aqui em Atibaia e foi fundada a ABH, para a doença ficar conhecida. Chama-se ABH – Associação Brasil Huntington. Graças à Associação, a doença está ficando mais conhecida. Como é uma doença degenerativa, há várias pessoas precisando de ajuda.

Das reuniões dos cuidadores que acontecem no primeiro sábado de cada mês, participam a fonoaudióloga, a terapeuta familiar, entre outras, ensinando como cuidar dos pacientes para que tenham qualidade de vida melhor. Isto é o que se faz hoje.

No começo da doença do meu marido, ninguém sabia como tratá-lo. Foi um aprendizado. A vida me ensinou a conviver com tantas e tantas dificuldades. Eu não conhecia outras famílias com a DH. Parecia que éramos os únicos no mundo.

O tempo foi passando, meu marido cada dia que passava ia ficando mais fraco, caindo, se machucando muito, até que veio a falecer com quase 72 anos, em 1992.

Minha filha mais velha já estava com sintomas bem adiantados da doença. Com a morte do pai, ela só foi piorando, ficou muito agitada e nervosa. Falamos para ela ir ao médico. Ela dizia que não ia porque não estava doente. Começou indo de um lugar para outro, já não se sentia bem em lugar nenhum. Ia para Campinas, ia para São Paulo, dali voltava. Não tinha ânimo para trabalhar, era moça, tinha 42 anos, precisava fazer alguma coisa. Não conseguia, a coordenação motora

estava ficando afetada, as pernas também. Eu ficava preocupada. Ela não queria ir ao médico, foi ficando agressiva. Eu, sem saber o que fazer.

Nem sei dizer como foi que um dia conseguimos convencê-la a fazer uma tomografia computadorizada na UNICAMP, que o Dr. Walmir marcou. Levei-a para fazer o exame da cabeça. Ele olhou o exame e disse que os neurônios estavam prejudicados, receitou Haldol, o mesmo remédio que o pai tomava. Comecei a dar no café da manhã. Passaram-se uns dias e não tinha efeito nenhum, então descobri que ela estava jogando fora. Como ela estava cada vez mais agressiva, falamos com Dr. Walmir, que receitou Haldol em gotas para colocar no leite, chá ou suco. Ficou um pouco mais calma, não gostava que falasse da doença, mas foi ficando cada vez mais no quarto. Já não queria sair muito, foi ficando calada, o tempo passando, cada vez mais aumentando os movimentos involuntários. Começou a cair e se machucar, caía da cama, então começamos a pôr o colchão no chão. Era difícil, ela já estava usando fraldas, tornou-se muito dependente para tudo. Precisei arranjar uma pessoa para ajudar. Precisei também arranjar uma cama hospitalar para ficar no alto; era mais fácil para trocar. Passou a não falar e foi ficando mais fraca, anos e anos passavam e ela na cama se batendo e gesticulando. Depois de uns seis anos, veio a falecer, aos 54 anos e deixou duas filhas e um filho.

Ela foi casada, mas o marido se separou dela quando ela tinha 28 anos, talvez pelas mudanças de comportamento que já eram sintomas da doença. Mas ninguém sabia disso naquela época. A filha mais velha dela fez mestrado na UNICAMP e é professora de educação artística em Campinas. A outra é publicitária e trabalha em São Paulo. O irmão delas ainda faz Faculdade em Itatiba.

Minhas outras filhas se casaram e três delas têm dois filhos. Graças a Deus, saudáveis, bonitos e inteligentes.

A Maria das Graças tem uma linda família que mora em São Carlos. Tem três filhos “adotivos”. Meu genro foi casado e tinha as crianças pequenas quando eles se conheceram e ela ajudou a criá-los. Agora é ele quem cuida dela, porque ela tem a DH, mas está bem controlada. Ela faz acompanhamento na UNICAMP, com a Dra. Maura, mas começou também a fazer acupuntura não faz muito tempo, mas já dá para ver uma melhora boa, principalmente no jeito de falar e andar. A acupuntura ela faz com um médico indicado por um outro moço da Associação, o Rodrigo, que também mora em São Carlos e que já faz tratamento com esse médico há mais tempo e está muito bem.

O José Henrique, apesar de ter estudado no seminário não se ordenou padre, hoje é casado e também mora em São Paulo e tem uma filha adotiva.

A Gorette também se casou, mas preferiu não ter filhos.

A Regina, que se formou na faculdade como Radialista, também está desenvolvendo Huntington, mora em São Paulo e faz tratamento com a Dra. Mônica no HC. Ela tem dois filhos que estão fazendo Faculdade, um no Mackenzie e outro na Faculdade São Judas.

A Celeste mora em Atibaia. Um dos filhos faz doutorado em Matemática na UNICAMP, e o outro estuda alemão na USP.

Minha filha caçula, Eliane, mora em Paulínia. O filho mais velho tem 15 anos e o mais novo 11 anos. Eles estudam no mesmo Colégio em Paulínia e os dois gostam de participar de competições esportivas.

Estou com 79 anos, continuo viúva. Tenho minhas filhas, meu filho, genros, nora e netos que são meu tesouro e estão dentro do meu coração.

Hoje, com a ABH, que nos trouxe nova esperança, sei que dias melhores virão. Novos medicamentos estão sendo testados. A doença está um pouco mais controlada. Espero que os cientistas descubram novos tratamentos. Se Deus quiser, isso vai acontecer. Daqui para a

frente, as coisas vão melhorar. Tenho certeza de que a ABH vai ajudar muita gente. Nós, da minha família, ajudamos como pudemos: meu marido, todos os meus filhos e netos doaram sangue para pesquisa e minha filha também doou seu cérebro, que está guardado na UNICAMP para os cientistas estudarem.

Não se esqueça que o doente de Huntington precisa de apoio, amor e carinho da família. Ele é um doente como outro qualquer.

Santa Terezinha do Menino Jesus foi, a vida toda, minha protetora. Por bondade e providência de Deus, a ABH foi fundada justamente na Creche Santa Terezinha do Menino Jesus, aqui em Atibaia. Elegi Santa Terezinha advogada e protetora das causas dos doentes de Huntington porque ela também teve coreia com 12 anos. Talvez não fosse a DH, mas era um tipo de coreia.

Espero que minha vida possa ajudar alguém. Nunca caia no desespero, segure na mão de Deus e caminhe com Ele. Ele é nossa fortaleza. Eu nunca me descontrolei nem fiquei revoltada. Sempre procurei ter calma, rezar muito. Quanto mais rezava, mais queria rezar. Quando não dormia, rezava. E assim foi minha vida por vários anos e é até hoje.

*Amar o perdido
deixa confundido
este coração.*

*Nada pode o olvido
contra o sem sentido
apelo do Não.*

*As coisas tangíveis
tornam-se insensíveis
à palma da mão.*

*Mas as coisas findas,
muito mais que lindas,
essas ficarão.*

“Memória”

Carlos Drummond de Andrade

Hoje, eu a vi, linda serena, com um sorriso radiante. Fiquei perdido naquela visão maravilhosa, em que você nitidamente deixava transparecer a felicidade, a alegria, a ternura no seu olhar...

Ah! Saudade...
Deixa-me chorar, saudade!
Não vês que preciso chorar?

Entendi a sua mensagem. Você me trouxe uma paz repentina, afastando a tristeza do meu sentimento. Tudo é maravilhoso, tudo é Deus em ação!

Deixai-me agradecer, Senhor,
Pelas pessoas no meu caminho.
Aqueles que na alegria, na dor
Nos legam brandura, carinho.

Sempre, ao lembrar-me de você, darei um sorriso... um sorriso além da alegria, um sorriso de esperança, de certeza de que breve estaremos juntos outra vez.

Meu tio Luciano

Paula

Garra, vontade, força, esperança, felicidade, capacidade e acima de tudo amor. Essas são algumas qualidades (entre muitas que eu nunca poderia descrever em palavras) de uma pessoa muito querida na minha vida e que é portador da doença de Huntington: meu tio Luciano. Uma pessoa maravilhosa, que ama acima de tudo. Não tive a oportunidade de conhecer outros portadores, mas posso dizer que a alegria e vontade de viver que meu tio tem encanta a todos e seu maior objetivo é estar o mais próximo e o máximo de tempo possível ao lado das pessoas que ama.

Presenciei alguns momentos de crise, nos quais eu sofria ao ver em seus olhos a dor e o sofrimento, mas em nenhum desses momentos o sorriso deixava seu rosto. Tenho muito orgulho de ser sua sobrinha, tio Lu, pois imagino quão difícil foi e é. Por isso, te considero um vencedor, por estar hoje e sempre ao nosso lado, nos trazendo muita alegria.

Não poderia deixar de falar da minha tia Ana Lúcia, sua esposa, que nunca desiste de seus ideais e está sempre ao lado de meu tio, com muita esperança. Uma mulher com um coração enorme. Tenho muitas recordações dos tempos de criança, tantos momentos bons que passei com meus tios. Só tenho que agradecer a Deus por tê-los em minha família.

Gostaria de agradecer à ABH por toda a ajuda à minha família e a muitas outras também, e parabenizá-la pelo livro, que com certeza vai

abrir muitas portas aos portadores e suas famílias.

Gostaria também de agradecer ao meu tio por ser parte da minha vida, por todos os momentos especiais. Desejo-lhe muita força para lutar contra a doença e sempre estarei rezando pela sua vitória, ajudando no que for possível e acreditando em sua cura e na de outros portadores. Sempre estarei ao seu lado. Te amo muito!

Austrália, 19 de junho de 2007.

Meu tio Luciano

Priscila

Sou sobrinha, mas não de sangue, de uma pessoa que tem a doença de Huntington. Minha tia, irmã da minha mãe, é casada com um portador dessa doença. Pelo que me lembro, esse meu tio já perdeu vários parentes com a doença.

Sei que, com o passar do tempo, ela vai progredindo e deixando a pessoa impossibilitada de trabalhar ou de ter uma vida normal. Minha tia não teve filhos, pois sabia que eles correriam o risco de 50% de ter a doença. A mãe do meu tio, Dona Zuleika, e também seus tios já haviam falecido em decorrência dela.

Gostaria de deixar bem claro que esse meu tio é uma pessoa maravilhosa, que me ajudou muito na minha vida. Às vezes, Deus não colocou filhos na vida do casal para que eles continuem fazendo o bem a quem eles amam.

Espero que encontrem a cura, pois pessoas maravilhosas iguais a esse meu tio estão indo embora sem ao menos tentar lutar, pois não conseguiram encontrar quem impedisse a evolução dessa doença.

Bem, deixo o meu relato, de uma pessoa que convive com um portador de Huntington.

Meus tios: Giacomo Luciano e Ana Lúcia.

*Meus amigos
quando me dão a mão
sempre deixam outra coisa
presença
olhar
lembrança
calor
meus amigos
quando me dão
deixam na minha
a sua mão.*

“Caprichos e Relaxos”

Paulo Leminski

Um casal admirável: Luciano e Ana Lúcia

Ana Maria

Sou professora da Rede Municipal de São Paulo e tenho a grata satisfação de receber quinzenalmente a aguardada visita de dois caros amigos, muito queridos por mim e por todos os alunos de nossa classe.

Conviver com o Luciano e com sua esposa Ana Lúcia é um verdadeiro privilégio, pois são pessoas muitíssimo especiais, carinhosas, dedicadas e muito responsáveis com os compromissos assumidos. Houve dia em que, para não faltar aos encontros que realizam com nossas turmas de alunos, eles deixaram com grande pesar a mãe de Ana Lúcia, enferma no interior, mas não se negaram a levar a mensagem de Cristo às pessoas.

O Luciano se supera, ao relatar histórias interessantes e verídicas para a classe, e com suas reflexões sinceras consegue comover e atingir plenamente o coração dos ouvintes. É impressionante a inteligência e memória demonstradas por ele.

Já a Ana Lúcia, sua dedicada esposa, o apoia constantemente, estimulando-o e valorizando todas as atividades a que ele se dedica. É um “anjo da guarda” que Deus colocou na vida de Luciano.

Eles são muito sensíveis e, com coragem, abordam temas delicados, mesmo quando a situação é constrangedora. Vou relatar uma destas situações: ao perceberem que havia em nossa sala de aula, no Curso de Educação de Jovens e Adultos, dois alunos que, apesar de casados, estavam agindo com certa intimidade que demonstrava um interesse além da amizade um pelo outro, Luciano e Ana Lúcia

conversaram comigo, que também já havia percebido, mas estava relutante em decidir qual a melhor atitude a tomar. Pois já na aula seguinte Luciano e Ana Lúcia trouxeram um texto que deu abertura ao assunto, e refletimos sobre o ensinamento cristão a respeito do casamento e da fidelidade que deve existir. Houve mudança no comportamento desses alunos, não só na escola, mas parece que também na sua vida extra-classe.

E como quem planta o bem com o bem é recompensado, a impressão que nos dá é que o Luciano está muito bem e feliz, apesar da doença.

Quero deixar registrado nosso grande apreço por tantas histórias educativas e acima de tudo cristãs, de imenso ensinamento para todos nós que participamos com satisfação das aulas que o Luciano ministra em nossa escola.

Agradeço imensamente ao Luciano e à Ana Lúcia por tudo, e à ABH pela atenção que dispensarem a este pequeno relato; pequeno, mas muito verdadeiro e de coração.

Uma estória legal

Carmen Lucia

Sei como é difícil ser otimista em momentos de desafios. Passei e ainda passo por situações que se parecem com fardos enormes e tão pesados que parece que minhas costas não poderão suportar. Mas sempre me vem à lembrança a estória a seguir.

Antigamente, numa aldeia vivia um lavrador que tinha um belo cavalo. Certo dia, o cavalo pulou a cerca e desapareceu. Os vizinhos vieram, então, consolar o amigo, pois o cavalo era um precioso bem para o trabalho na lavoura. Ao receber as palavras de consolo, o lavrador surpreendeu a todos com a seguinte resposta:

- Quem sabe isto seja um aviso de boa sorte?!

Dias depois o cavalo retornou sem mais nem menos, trazendo consigo outro cavalo. Os vizinhos vieram, então, cumprimentá-lo por este lucro inesperado e o lavrador comentou:

- Quem garante que isto não é um sinal de azar?!

No dia seguinte, o filho do lavrador caiu do cavalo e quebrou uma perna. Seus vizinhos vieram visitar o rapaz e comentaram:

- Que azar!

Ao que o homem respondeu novamente:

- Quem sabe isto seja um sinal de boa sorte!

- Aí também já é demais, responderam os vizinhos e foram embora.

Mas, passados alguns dias, chegou uma convocação para que todos os jovens da aldeia fossem lutar na guerra. O único que foi

dispensado foi o filho do lavrador porque estava com a perna quebrada.

Daí nasceu o ditado: "Na sorte e no azar, as coisas não são como parecem".

Carmen não tem ligação direta com a DH. Acompanha os desafios impostos pela doença através da família de uma amiga.

Eu bato palmas

Cristina C.

Estou escrevendo essa história para contar o ponto de vista de uma apaixonada pela causa da DH: o ponto de vista de uma fisioterapeuta e o ponto de vista de um ser humano. Todas essas emoções em uma só pessoa, conhecendo de verdade o que é a DOENÇA DE HUNTINGTON.

Estou cursando o último mês de faculdade e há dois anos (2006) atendi uma senhora portadora da DH em uma clínica da minha cidade (no RS). Tivemos contato por dois meses e, depois que saí de lá, nunca mais soube dela. Este ano (2008), há um mês, a minha surpresa foi ÓTIMA ao reencontrar essa senhora na Unidade Básica de Saúde, onde faço estágio curricular. Ela veio até mim e disse: "A senhora se lembra de mim?" respondi que eu é quem deveria fazer aquela pergunta.

Desde então, eu a tenho atendido em sua residência, uma vez por semana. Nessas cinco semanas de atendimento, já passamos por experiências ótimas e muito prazerosas, envolvendo descobertas de algumas atividades que ela ainda era capaz de exercer. Quão gratificante é saber que esta senhora é uma VENCEDORA! Nunca vi tanto otimismo e tanta felicidade em uma pessoa que se supera a cada segundo de vida. Quando ela cai (e cai muito), LEVANTA; quando enrola a língua, TENTA NOVAMENTE; se lhe propõem um desafio, ELA ACEITA; se tentarem cortar suas asinhas, ELA MOSTRA DO QUE É CAPAZ!

Hoje ela estava diferente, hoje ela estava triste, desanimada. Havia caído ao se levantar da cama. Bateu a cabeça e fez um corte feio na testa, quebrou dois dentes. Pedi que ela se animasse e que se enchesse de energia para mais um dia de VIDA! Fizemos alongamentos, exercícios de mobilidade articular, exercícios respiratórios. Ao final do atendimento, para terminar com chave de ouro, fomos cantar PARABÉNS A VOCÊ! Uma tarefa simples e teoricamente fácil.

Ao começar a atividade, ela percebeu que não conseguia mais bater palmas e cantar ao mesmo tempo, e começou a chorar. Insistiu três, quatro, cinco vezes e não conseguiu! Era visível a sua frustração e o seu olhar de desespero. "Não dá, filha, não consigo mais... a mão não quer ir". Eu lhe disse: "Dona Maria, a senhora está triste porque não consegue, ou por outro motivo?" Ela então me confidenciou que sentiu um desespero naquela manhã quando caiu e percebeu que não havia ali ninguém que a ajudasse a se levantar, permaneceu dez minutos jogada no chão chorando de dor e imaginando o que seria dela se um dia ela caísse e não conseguisse mais levantar.

Isso foi forte, mexeu demais comigo. O olho dela falava muito mais do que qualquer palavra que saísse de sua boca. Pensei: "Eu sou uma profissional da saúde e não posso resolver essa situação." Quanta frustração pessoal! "Será que a natureza vai fazer com que este ser humano MARAVILHOSO e ESPETACULAR, desista?"

Resolvi que era hora de esquecer a fisioterapia e pensar na minha amiga, a Dona Maria! Disse-lhe que foi ela mesma quem me ensinou que a gente não pode desistir nunca, tudo que a gente quer a gente consegue, basta encontrar o caminho certo.

Conversamos por mais 40 minutos, até que ela me disse: "Vai agora, leva teu tempo para alguém que precise mais do que eu. E volta semana que vem, porque vou estar te esperando!"

Por alguns minutos, eu me esqueci que estava trabalhando, e conversei muito com a minha amiga, mas tenho certeza que tudo o que foi dito, trouxe-lhe de volta um pouco da sua alegria de viver. Foi preciso botar para fora muita coisa, para poder deixar as novas entrarem. Os medos, as angústias, as dificuldades, as esperanças, as dores e alegrias. Agora, resta-me buscar mais e mais alternativas, para cada semana esvaziar um pouco esse mar de sensações dela, e ajudar que novas entrem e preencham sua vida!

É difícil perceber algumas vezes que o problema não é não conseguir fazer uma determinada tarefa, mas sim contornar e controlar o conjunto de sensações e expectativas que nos pressionam dia após dia.

Antes de sair, eu disse-lhe que não esperava que ela conseguisse realizar aquela tarefa, mas que eu torcia para que ela ao menos tentasse, como ela havia feito. Eu estava orgulhosa!

Vamos tentar novamente na semana que vem. Quem sabe dessa vez, a gente bata palmas juntas, uma ajudando a outra!

Meu amigo Giacomo Luciano

Elionai

Fui convidada para participar do livro de histórias da ABH. Lisonjeada e com muita alegria, aceitei dar uma pequena e singela contribuição. Afinal, a tão precioso amigo o que se pode negar?

Gostaria de voltar algum tempo atrás, não muito, mas a amizade tem sido tão bonita, tão rica, que parece que conheço o Luciano há muito, muito tempo.

Há uns quatro anos, conheci um casal muito lindo, diga-se de passagem, por dentro e por fora: Ana Lúcia e Giacomo Luciano. Um casal muito ativo, sempre envolvido nas questões sociais do bairro em que moramos, assíduos participantes de festas beneficentes, ora ministrando aulas de catequese, ora envolvidos nas questões do conselho de segurança local. Sempre correndo!

Por feliz destino, conheci-os na Escola Calhim Abud, onde sou professora de língua portuguesa há 15 anos. Lembro-me perfeitamente quando eles mesmos se apresentaram, dizendo que precisavam ocupar alguns minutos da aula de algum professor que pudesse ceder parte do tempo do horário de sua aula, para que agendassem um dia específico com os alunos para as aulas de educação moral e cristã. Prontifiquei-me, pois nas aulas de língua portuguesa tem-se um privilégio de contar com muito tempo, do qual pode-se destinar espaços para bate-papos salutareos com os jovens estudantes, trocas de ideias, seminários, momentos esses muito frutíferos e proveitosos.

A vinda desses novos amigos foi muito importante porque suas

palestras vieram acrescentar muito à vida dos jovens, e à minha também. Sempre que chegavam, sentia uma enorme vontade de abraçá-los; já os considerava tão próximos de mim, como irmãos. Olha como são as coisas da alma, nem havíamos nos conhecido direito, o amor por eles já nascera. Incrível como o amor brota, é só nos deixarmos ser usados pelo grande Pai do Céu que é a própria fonte de amor. As noites em que haveríamos de recebê-los nas nossas salas de aula eram aguardadas com muito carinho, pois enriqueciam-nos com o amor que traziam com eles. Temas simples mas muito significativos eram transmitidos aos alunos do colégio e com certeza levavam-nos a muita reflexão.

Os meses foram passando e o casal amigo passou a vir menos vezes, até que deixou de vir totalmente. Eu diria que deixamos de tê-los conosco do ponto de vista físico. Na verdade, sabia que eles estariam conosco sempre, em pensamento, no coração. Como havíamos trocado nossos números de telefone, um dia resolvi ligar para a Ana Lúcia e perguntar como estavam, pois sentíamos a sua ausência. Ana Lúcia me disse:

- O Luciano está com Huntington. Ele tem precisado muito de mim, estamos passando por momentos difíceis!

Estes meus amigos começaram a passar por uma fase muito difícil, coisas da vida que chegam sem pedir licença, sem avisar. Há fatos na vida que surpreendem mesmo, mas com certeza temos que aceitar tudo o que vem para nós, quando cremos que o grande Deus está no controle de todas as coisas e, se Ele permite que nos sobrevenham dificuldades, com certeza também temos de crer que com as dificuldades vem a capacidade para suportá-las, pois são para nosso crescimento, para nossa maior dependência de Deus.

Do ponto de vista humano, podemos achar que estamos sendo injustiçados pela vida ou que Deus se esqueceu de nós! Não é nada

disso. É que em um dado momento de nossas vidas, temos de ser lapidados de alguma forma e esta forma se manifesta também por meio de provas. Elas doem, elas dificultam a nossa vida, nos fazem questionar, e fazem até, aqueles que não têm o discernimento de que tudo se manifesta conforme a vontade do Deus soberano, murmurar ou se rebelar, não se resignando.

Mas deixo uma palavra àqueles que estão passando por Huntington ou por qualquer outro tipo de “sabatina divina”:

Não deixem de lutar. A luta faz parte de um exercício de fé que passamos na jornada de nossas vidas, exatamente para nos tornarmos mais fortes. Caminhem com a esperança de que “Tudo coopera para o bem daqueles que amam a Deus, daqueles que andam segundo os propósitos divinos”! (Romanos 8:28). Creiam que Deus, que olha por nós, está acima dos nossos problemas, que na verdade são circunstâncias passageiras, comparadas a uma eternidade a ser vivida.

Ainda com relação à história de quando conheci meus amigos: depois de alguns anos, após uma visita deles à minha casa para uma reunião de edificação, é que fui me inteirar mais acerca da DH. Inclusive entrei no site da associação para saber mais sobre o assunto; acredito que muitos desconhecem ou sequer têm noção da origem, do diagnóstico e do tratamento.

Contudo, posso dizer com toda convicção de que maior é o nosso Deus, do qual tiramos forças. A DH ou quaisquer outras dificuldades que enfrentamos nas nossas vidas são circunstâncias que Deus coloca para serem canal de um relacionamento mais próximo com Ele. São momentos em que Ele, na sua infinita bondade, se revela a nós, nos contemplando, oferecendo o seu favor.

Sejamos todos otimistas de que a cura da DH pode vir de forma diversa da que ansiamos ver. Com certeza, os cientistas estão estudando um meio de minimizar os transtornos na vida do portador de

DH, viabilizando uma melhor qualidade de vida e, quem sabe, um dia encontrar a cura. Não será impossível.

Direcionemos também as nossas intercessões em favor das pessoas preciosas envolvidas nos projetos da ABH, dos associados, dos cientistas escolhidos para o estudo da DH, que tenham a capacitação e orientação vinda do alto, para que um dia a batalha que hoje é travada contra a DH seja vencida, que os pacientes estejam livres, de posse da vitória, que é difícil, mas não é impossível.

Que as famílias e os amigos que convivem com os pacientes da DH continuem sendo o suporte necessário na caminhada, que é difícil, mas possível. As dificuldades existem para desafiar-nos mesmo. A vida sem desafios não tem graça nenhuma, é enfadonha. Continuemos dando a devida atenção especial aos nossos queridos, na certeza de que dias melhores virão, não necessariamente conforme os nossos desejos ou sob a nossa ótica, mas virão. Vamos andar juntos em toda e qualquer situação, sabendo que naquele caminho que temos de percorrer na vida não há atalhos. Ninguém passará por nós, mas passará conosco.

O que posso ver acerca de tudo é que todos somos diamantes brutos que devemos ser polidos, que devemos ter aparadas nossas arestas para brilhar, para nos tornar mais e mais valorosos e que o processo de lapidação que molda nossas vidas é árduo. Vejo a DH como um dos processos de lapidação, destinado a pedras preciosas especificamente escolhidas.

Um beijo no coração de todos.

Com amor,

Elionai

Huntington

Margot

Dança incoerente
incoerente com o tempo
o tempo presente
presente de ociosidades
ociosidades frente à dor
a dor que não passa
passa pela herança
herança genética?
Genética que não conta
conta a sorte
a sorte da saúde

Sabedoria

Amor

Única

Doação

Experiência

Margot é amiga e voluntária da ABH

Maria Aparecida

Cícera tem 70 anos, é viúva, teve 12 filhos, dos quais dois já morreram, precocemente. Cuidou de seu cunhado Abel após ele ser abandonado pela esposa. Naquela época, Cícera e João, seu marido, foram morar em uma casa comprada com a ajuda de uma prima dele (hoje também com DH em estágio avançado), onde acolheram Abel até seus últimos dias.

"Meu marido teve a mesma doença que seu irmão, o 'nervoso'. Eles e outros irmãos herdaram esta doença de sua mãe. João começou a perceber a manifestação da doença enquanto trabalhava na roça: arrancava os pés de feijão ao invés do mato."

Como não estava conseguindo trabalhar, a família conseguiu aposentá-lo por invalidez. Ele passou um período bebendo, o que agravou mais seu estado, segundo Cícera. Ela diz ter sofrido muito com isso, principalmente por ele ter ficado agressivo quando alcoolizado.

"Com muita oração, ele finalmente deixou a bebida", acredita Cícera.

"Passou um período tendo delírios, vagando pelos coqueirais e dizendo que pessoas queriam pegá-lo. Levamos ele ao médico, que mandou internar num hospital psiquiátrico, onde ele ficou por dois meses. Melhorou dos delírios e voltou para casa."

Segundo Cícera, apesar de tudo, ele ainda se alimentava, tomava banho, ou seja, conseguia realizar suas atividades de maneira independente. Após algum tempo, teve um acidente vascular cerebral-

AVC (ou derrame, como é popularmente conhecido), ficando a maior parte do tempo dentro de casa andando com dificuldade, até ficar acamado por quatro meses e falecer aos 55 anos.

Uma das filhas de Cícera, Maria de Lourdes, hoje com 39 anos, apresentou os primeiros sinais da DH por volta dos 31. Às vezes, apresenta comportamento agressivo e não se conforma com tal situação. Sua mãe diz que a doença começou após ela ter perdido o emprego. Ficou preocupada com a sobrevivência dos filhos e chorava muito. Começou a ter dificuldade para se vestir e desempenhar algumas atividades domésticas. Mais tarde, ela e o marido foram trabalhar e morar em uma fazenda próxima à cidade. Nesse período, Lourdes ficou emocionalmente mais tranquila. Algum tempo depois, ela e seu marido se separaram, ficando com ele os dois filhos do casal. Apesar de ela estar com seu primeiro filho, o mais velho, de relacionamento anterior, sente muita falta do marido e dos outros filhos. Esta ausência a deixa ainda mais irritada. Os filhos a visitam, mas para ela é muito dolorosa a falta da convivência constante.

Maria José, a filha mais velha de Cícera também tem DH, mas seus sintomas são mais leves do que os de Lourdes. Maria José tem 4 filhos e 4 netos e Gerson, seu marido, é um exemplo de dedicação, cuidado e carinho por ela.

Cícera passou e passa a vida a cuidar: mulher simples do campo, mostra nos pequenos gestos sua fibra e sua força.

Cícera narrou sua história à Dra. Cidinha, “dentista” de Feira Grande, que foi a primeira pessoa a ir em busca de diagnóstico para a doença que acometia tantas pessoas em sua cidade.

Maria Aparecida

Meu nome é Maria Aparecida, 30 anos, odontóloga, natural de Feira Grande, uma pequena cidade do interior de Alagoas. Com aproximadamente 22 mil habitantes, conhecida como a "terra da batata", Feira Grande é o maior produtor de batata-doce do estado. Localizada no agreste alagoano, apresenta solo fértil e produtivo.

Na infância, eu e minhas amigas tínhamos os mais variados tipos de diversão: pulávamos amarelinha, corda, elástico; participávamos de quadrilha e pastoril (ensaiados por minha avó, D. Zefa). No pastoril, eu e uma amiga fazíamos par: eu ficava do lado vermelho e ela do lado azul (borboletas e ciganas). Até carona em carros-de-boi e carroças-de-burro nós pegávamos.

Durante as minhas idas à casa desta amiga, algo me chamava a atenção: seus avós. Eles estavam sempre em movimento. Nunca os via parados. Era como se estivessem dançando. Ouvia as pessoas mais próximas dizerem que eles tinham "nervoso" e que eles eram primos. Passado algum tempo, três filhos do casal também manifestaram esses sinais. Além desta família, outras apresentavam a mesma doença. Até então, ninguém tinha o diagnóstico. Os mais velhos comentavam que a doença era herdada do pai ou da mãe.

Em 1995, quando iniciei a graduação em Odontologia, mais especificamente ao estudar Genética, interessei-me por descobrir de que mal se tratava. Não seria tão fácil assim. Iniciei perguntando a parentes de alguns pacientes se já tinham feito algum tipo de exame

para saber que doença seria aquela. Ninguém tinha uma resposta concreta. A partir daí, comecei a entrevistar familiares e pessoas que conheceram pacientes que já haviam falecido, bem como seus descendentes. Minha mãe, Osmarina, foi de fundamental importância nessa fase, pois com sua ajuda fui localizando as pessoas-chave. Com essas informações, iniciei a montagem de um heredograma.

Em 2001, já trabalhando como odontóloga em Feira Grande, descobri outros núcleos de famílias com aquela doença. Consegui então montar o que chamei de "heredograma gigante". Sim, chamava muita atenção a quantidade de pessoas afetadas por aquele mal. E mais, a maioria dos núcleos familiares tinha ligação entre si. Mais adiante, busquei orientação com meus ex-professores da Universidade Federal de Alagoas. Estes, ao perceberem a magnitude do problema, prontificaram-se a buscar uma resposta.

Em setembro de 2005 tínhamos finalmente o diagnóstico: doença de Huntington. Pouco tempo depois, através de um dos professores envolvidos, soubemos da existência da ABH, com a qual mantemos contato até hoje. Em fevereiro de 2007, representantes da ABH visitaram Feira Grande, fato de extrema importância. Percebemos que nosso município não estava isolado e que existiam pessoas trabalhando em busca de melhorias para pacientes com DH.

Sei que a DH é uma doença limitante, por isso abracei esta causa. Não podemos ficar estáticos, sendo espectadores de uma "dança involuntária", que desvia, bloqueia e impede que as pessoas sigam seus caminhos.

Meu depoimento

Nair

Há quase vinte anos conheci meus amigos Ana Lúcia e Luciano. Dele, ainda guardo na memória a imagem de um rapaz alegre, descontraído, sociável. Lembrança que, comparada com o seu estado atual, pode parecer um pouco esmaecida por conta dessa arrebatadora Huntington, que foi se instalando e ofuscando aquela sua vivacidade tão peculiar, deixando poucos resquícios do que um dia, não muito distante, aquele rapaz era o que se poderia dizer de “uma pessoa de bem com a vida”.

Luciano encarou, no seu silêncio, a força da Huntington e a dor da mudança, mas, acima de tudo, sempre que possível, resistiu a ela, desafiando as tristes probabilidades dos desígnios da doença. Toda esta sua luta deu lugar a um notável amadurecimento, que o faz reconhecer-se a si mesmo (talvez inconscientemente) como vitorioso. Mas qualquer um pode perceber que, caso lhe fosse perguntado, ele atribuiria os louros deste triunfo ao seu braço direito, ao seu anjo, Ana Lúcia. E, sem sombra de dúvida, cederia a ela a sua vaga no pódio dos vencedores, como mérito por todo o seu apoio, zelo, carinho, atenção a ele dispensados.

Sim, esta é a minha amiga Ana Lúcia: dinâmica e incansável batalhadora, sempre buscando e criando oportunidades para o Luciano dar um passo à frente, recuperar suas energias e superar os obstáculos. Arcou com toda a responsabilidade e fez dela a sua missão. Ela não esmorece, não vacila e segue em frente, com o nítido propósito de

contribuir e realizar o que estiver ao seu alcance, para o bem do Luciano, extensivo a todos os que sofrem da doença de Huntington.

Por tudo isso, meus amigos, agradeço essa lição de vida e quero parabenizá-los pela inabalável fé em um futuro promissor dessa que é sua causa.

Amiga, Nair.

Nossa vida está em nossas mãos

Silmara

Em primeiro lugar, quero agradecer a oportunidade de contribuir para este livro e fico lisonjeada com essa participação. Julgo a informação uma forma preciosa de alimentar a alma das pessoas com a esperança e a fé. Espero com essas linhas contribuir para o conforto interno de cada um de vocês.

Gostaria de lembrar que a vida é uma obra-prima do Divino e tudo que nos acompanha em nosso caminhar tem um significado, muitas vezes oculto aos nossos humildes olhares, mas com importância para o aperfeiçoamento de nossa essência.

A doença é algo com o que precisamos aprender a lidar, entender, aceitar e não brigar, pois ela é um sinal manifestado pelo organismo e fala de algo que precisamos compreender. É também uma oportunidade para desenvolvermos outros aspectos nossos que, sem ela, poderiam ficar esquecidos ou não ser desenvolvidos na nossa consciência.

Ao nascermos, entramos em contato com vários estímulos e tudo se torna um aprendizado para nós, fazendo parte essencial do nosso desenvolvimento como seres humanos. Entre estes estímulos está o grupo familiar e o nosso meio social. Ao longo da nossa existência, deparamo-nos com as nossas habilidades, com as facilidades e também com as interferências do meio, que podem ser construtivas ou destrutivas. Formamos nossa personalidade e podemos nos limitar a ela ou transpor obstáculos, atingindo a energia do impossível - e isso é para os fortes.

Aprendemos a receber rótulos e construir padrões de comportamento e pensamento que, muitas vezes, nos limitam. Mas nós temos escolhas, podemos paralisar diante dos rótulos que nos dão, ou agir e construir nosso caminho de forma surpreendente.

Vivemos diante do grande mistério da vida e para ele nos voltamos e nos defrontamos em todos os momentos.

Quem já não se perguntou: “Por que eu estou aqui?”, “Qual é a minha meta?”, “O que devo fazer da minha vida?”

Dentro dessa concepção podemos lembrar que a doença de Huntington (DH) geralmente atinge o indivíduo em um estágio extremamente importante de sua biografia, quando a construção da vida, a carreira profissional, o momento de construção de uma família, os projetos, encontram-se no seu auge. Porém, existem casos nos quais a doença se desenvolve mais precocemente. No aspecto psicológico, é um momento em que se pensa em construir a vida, e a pessoa se vê diante de um grande obstáculo, que a obriga a mudar seus planos, sendo tomada por uma grande limitação.

O que é possível perceber na DH é que, tanto a família como a pessoa que a desenvolve, entra num processo de negação ou revolta, de desespero, de pessimismo, muitas vezes acompanhado de profunda depressão e paralisção.

A tendência é a procura dos porquês: “Por que eu?”, “O que eu fiz para merecer isso?”, “Porque essas coisas acontecem comigo?”

O sentimento de culpa costuma ser muito intenso e costuma impregnar a mente de forma fixa e obsessiva, com pensamentos negativos e desanimadores, tanto por parte do paciente como dos familiares, mesmo dos que não herdaram o gene.

Portanto, o melhor a fazer é buscar o mais rapidamente possível ajuda profissional nas diversas áreas, incluindo a psicologia, para colaborar com uma outra visão, romper o padrão mental negativo

geralmente de pensamento limitador e finito que se apresenta nesses casos. Alguém que possa acolher os sentimentos, dar apoio emocional tanto para o paciente como para a família, ajudando a todos na busca de um novo foco para realizar seu destino, encontrando seus melhores atributos e valores internos, aprendendo principalmente a não se limitar ao que se apresenta, mas também a lidar com as situações que a vida proporciona.

Nós, como seres humanos que somos, podemos, diante de um obstáculo, escolher ficar no papel de vítima ou de herói, ou encontrar o meio-termo, agindo e superando as limitações e lidando principalmente com a força interna de superação.

Se aprendermos a conviver com as dificuldades, avançando e não nos limitando ao que a vida nos coloca, reaprendendo dentro das nossas possibilidades, poderemos encarar a vida de uma maneira simples, vivendo cada dia e enxergando a cura através de um prisma diferente.

A verdadeira cura é não comungar com a limitação diante dos obstáculos e aprender a lidar com a vida, garantindo sua qualidade, da maneira mais adequada para cada um. É descobrir o sentido da vida, encontrando harmonia interna conosco e com o externo, que tem relação com nossa possibilidade de contribuição para o mundo.

Vale ressaltar que nosso cérebro recebe estímulos o tempo inteiro e os envia ao corpo físico, emocional e mental, e que a qualidade de nossos pensamentos é decisiva para a ação que iremos ter na vida. Por isso, é preciso aprender a agir de modo diferente, desestabilizando os velhos hábitos mentais e de comportamento, tornando-nos nós mesmos, em qualquer situação, os criadores da nossa vida.

Além do nosso cérebro físico, nosso corpo, nossa mente e nossas emoções, temos um interior guiado por uma Luz interna que nos anima e nos proporciona a verdadeira vida, e é com a força dessa Luz que

podemos ir adiante, passando por quaisquer possíveis limitações e obstáculos que atravessarem a estrada da nossa biografia.

Em todos os momentos da nossa vida nós temos a liberdade de escolha. Podemos cultivar o otimismo, a alegria, a esperança, a fé e o amor, optando pela vida e pela Luz. Ou podemos ficar na outra polaridade obscura: a da dúvida, do medo, do pessimismo, da depressão, do egoísmo, da ignorância e do orgulho, todos eles limitantes.

Nesse ponto, vale ressaltar a importância de estarmos inseridos em um grupo como a ABH, no grupo familiar, em uma equipe multidisciplinar, nos quais podemos receber apoio, auxílio, esclarecimento, amor e esperança, e lembrar que não estamos sós.

Para superarmos dificuldades não há receitas prontas, mas é necessário: 1) Coragem; 2) Senso de humor, amor 3) Flexibilidade / aprender a abrir mão, aceitar ajuda; 4) Fé e Entrega e, principalmente, 5) Ativar a energia da vontade de viver.

Relato agora uma pequena história, de autoria desconhecida, para nos ajudar a refletir sobre nossa crença interna e o quanto a atração, o pensamento positivo, a perseverança e a fé podem romper obstáculos. Trata-se da história da corrida das formiguinhas à montanha:

Era chegado o grande momento da corrida e o destino era atingir o pico da montanha.

Preparou-se a largada e várias formiguinhas subiram a montanha em disparada em direção ao topo. O público gritava que ninguém nunca havia chegado ao topo da montanha e esses gritos contaminavam as corredoras. Aos poucos, uma a uma ia desistindo, desanimada, e apenas uma formiguinha prosseguiu e venceu.

Os repórteres em alvoroço correram para entrevistá-la e nesse momento descobriu-se que ela era surda.

Podemos ver o quanto a formiga surda se guiou pela fé de que ela

podia, era capaz e não havia obstáculo que a fizesse desistir. O fato de ela não escutar o que estava ao seu redor, as falas com conteúdos negativos, foi para ela benéfico, permitindo que ela se guiasse por sua crença e não se prendesse aos rótulos e comentários vindos de fora. Se fizermos um paralelo com a nossa vida, poderemos incorporar esse ensinamento a tudo à nossa volta, e principalmente aos nossos pensamentos, sentimentos e à influência que eles exercem em nossas vidas, muitas vezes determinando nosso destino. Penso que vale a pena refletirmos que podemos ser vitoriosos ou perdedores, podemos escolher que posição ocupar na vida, a de vítima ou a de herói, e digo a vocês:

Faça a sua parte no mundo.

O processo de uma doença é individual, porém o apoio dos familiares, amigos e profissionais é fundamental para que haja força e estima, podendo encorajar a pessoa a aprender o que a vida pode lhe proporcionar no crescimento interior. Na DH, não só o portador mas a família toda pode aprender e ensinar, como na experiência de pessoas que tive o privilégio de acompanhar. A aceitação associada ao amor pôde transpor vários obstáculos, irradiando a luz, a energia de vida, a garra, a força de vontade de viver e também o despertar para fazer o bem aos outros. Uma pessoa plena contagia quem está a sua volta. A alma desperta e ativa contribui, com sua energia e luz, para o desenvolvimento das pessoas. É a alegria de viver a vida olhando o lado positivo de tudo, sempre com muita fé, que pode tirar as pessoas do sofrimento, buscando alternativas e saídas para deixar um testemunho de coragem, fé e amor e a mensagem de não haver obstáculos impossíveis de se transpor. E quanto aos familiares, o aprendizado e desenvolvimento são constantes para todos que estão ao redor.

Assim como a lagarta, que precisa de uma metamorfose para se tornar uma borboleta, sendo que ela necessita do tempo certo para sair

do seu casulo completamente formada e radiante, o mesmo ocorre com todos nós. Ficamos no casulo, com medo de sair para o mundo, mas com ajuda, coragem e determinação, adquirimos forças para nos fortalecermos e nos tornarmos a mais bela borboleta que não tem medo de voar. É assim que podemos viver nossas vidas, irradiando, por onde passamos, nossa luz, nosso amor e a mensagem de esperança em priorizar sempre a qualidade de vida, transpondo os obstáculos e vivendo a vida intensamente. Isso nos mostra que, internamente, a fé e a esperança juntas podem ultrapassar os limites concretos e viabilizar um desenvolvimento interior que opera transformações e podem superar os limites da nossa mente.

Somos nós os responsáveis por aquilo que conquistamos ou deixamos de conquistar. Nossa vida está em nossas mãos, como o desenvolvimento da borboleta. Cabe a nós perceber o que fazer com ela, mas sempre lembrando que, somente se nos entregarmos ao nosso ponto luminoso mais alto, de Amor e Luz, poderemos alcançar a verdade e a tão sonhada liberdade.

Certa vez, ouvi uma história que gostaria de compartilhar:

Dois homens, seriamente doentes, ocupavam o mesmo quarto em um hospital.

Um deles ficava sentado em sua cama por uma hora todas as tardes para conseguir drenar o líquido de seus pulmões. Sua cama ficava próxima da única janela existente no quarto. O outro homem era obrigado a ficar deitado de bruços em sua cama por todo o tempo. Eles conversavam muito. Falavam sobre suas mulheres e suas famílias, suas casas, seus empregos, seu envolvimento com o serviço militar, onde eles costumavam passar férias.

E toda tarde, quando o homem perto da janela podia se sentar, ele passava todo o tempo descrevendo ao seu companheiro todas as coisas que ele podia ver através da janela.

O homem na outra cama começou a esperar por esse período

no qual o seu mundo era ampliado e animado pelas descrições do companheiro. Ele dizia que da janela dava para ver um parque com um lago bem bonito.

Patos e cisnes brincavam na água enquanto as crianças navegavam em seus pequenos barcos. Jovens namorados andavam de braços dados no meio das flores e estas possuíam todas as cores do arco-íris.

Grandes e velhas árvores cheias de elegância na paisagem, e uma fina linha podia ser vista no céu da cidade. Ao fazer as suas descrições, o homem perto da janela utilizava um modo primoroso e delicado, com tantos detalhes que o outro homem fechava seus olhos e imaginava a cena pitoresca.

Uma tarde quente, o homem perto da janela descreveu que havia um desfile na rua e, embora ele não pudesse escutar a música, ele podia ver e descrever tudo.

Dias e semanas passaram-se. Em uma manhã a enfermeira do dia chegou trazendo água para o banho dos dois homens, mas achou um deles morto. O homem que ficava perto da janela morreria pacificamente durante o seu sono à noite.

Ela estava entristecida e chamou os atendentes do hospital para levarem o corpo embora. Assim que julgou conveniente, o outro homem pediu à enfermeira que mudasse sua cama para perto da janela.

A enfermeira ficou feliz em poder fazer esse favor para o homem e depois de verificar que ele estava confortável o deixou sozinho no quarto. Vagarosamente, pacientemente, ele se apoiou em seu cotovelo para conseguir olhar pela primeira vez pela janela. Finalmente, ele poderia ver tudo por si mesmo.

Ele se esticou ao máximo, lutando contra a dor para poder olhar através da janela e quando conseguiu fazê-lo deparou-se com um muro todo branco.

Ele então perguntou à enfermeira o que teria levado seu companheiro a descrever-lhe coisas tão belas, todos os dias, se pela

janela só dava pra ver um muro branco? A enfermeira respondeu que aquele homem era cego e não poderia ver nada, mesmo que quisesse. Talvez ele só estivesse pensando em distraí-lo e alegrá-lo um pouco mais com suas histórias.

Moral da história: há uma tremenda alegria em fazer outras pessoas felizes, independente de nossa situação atual. Dividir problemas e pesares é ter metade de uma aflição, mas quando se compartilha a felicidade, tem-se o dobro de felicidade.

Hoje é um presente e é por isso que é chamado assim.

Sri Aurobindo, em seu livro Sementes Divinas (1995, pág.13, ed.Sakti), nos diz: “Todas as possibilidades do mundo no homem estão esperando, como a árvore espera na semente, seu passado vive nele e guia seus passos futuros, seus atos presentes moldam seu futuro vindouro.”

Podemos nos guiar por essas palavras e extrair o máximo de ensinamento nelas contido, desenvolvendo nossa esperança, transpondo obstáculos, ampliando nossa consciência e criando nossos passos futuros. É preciso buscarmos ajuda externa, mas também interna, para que sejamos atraídos pela Luz de nossa Alma, da riqueza interior que possuímos, enxergando a maravilha de sermos humanos, podendo deixar nossa impressão e contribuição no mundo com o melhor que possuímos, fazendo valer nossa trajetória nesse planeta. A escolha é de cada um de nós.

Silmara é psicóloga e acompanha pacientes de Huntington há alguns anos.