

Woodrow Wilson 'Woody' Guthrie e a Doença de Huntington

Genética Clínica – volume 61, número 4, página 263 – Abril de 2002.

Tradução de Fernanda Mizioka



São Paulo – SP – Brasil
Tel: (11) 3280-2248

Site: www.abh.org.br - E-mail: abh@abh.org.br

Esse breve relato sobre Woody Guthrie pode ser considerado instrutivo para os geneticistas clínicos. Relata a história de um dos homens mais famosos por ser perito em Doença de Huntington e ter lutado contra ela. A ilustração filatélica representa Woody Guthrie tocando seu violão nos anos que antecedem o avanço da doença.

Nascido no dia 14 de julho de 1912 em Okemah, Oklahoma, EUA, para Charley e Nora Guthrie, Woodrow Wilson 'Woody' Guthrie deixou um legado permanente como um dos cantores-compositores norte-americano mais completo.

Apesar de pertencer a uma família humilde, teve uma infância muito feliz. Woody não tinha um grau de escolaridade elevado, mas tinha sede de conhecimento e era muito instruído.

Era evidente desde o começo que ele tinha uma aptidão natural para a música, e a sua habilidade de Woody para compor músicas e letras era fabulosa.

Casou-se com a irmã adolescente de um amigo em 1933, aos 21 anos, e tiveram três filhos juntos. Logo após terem se casado, uma tempestade de poeira abominável da "manchada década de 30" atingiu Oklahoma e outras partes dos EUA. Isso fez com que Woody se mudasse com sua família para a Califórnia, e ao deixar Oklahoma, ele escreveu uma de suas canções mais conhecidas, '*So Long It's Been Good to Know You*'.

Por meio da experiência adquirida na Califórnia, Woody começou a ver o mundo com outros olhos. Encontrou os mesmos trabalhadores emigrantes que foram imortalizados nos romances de John Steinbeck, que o levou a escrever centenas de canções relatando suas experiências e sofrimentos.

Esse foi o início de seu compromisso vitalício nas causas políticas de esquerda que finalmente levaria Guthrie e muitos de seus contemporâneos a serem rotulados como comunistas. Nessa época, Woody também começou a desenvolver alguma notoriedade em seu programa em uma rádio de Los Angeles.

Finalmente, Guthrie estabeleceu-se em Nova York onde se reunia com um grupo de músicos, incluindo Pete Seeger, Leadbelly e outras personalidades importantes da história folclórica norte-americana. Foi nessa época que Guthrie escreveu seu primeiro esboço de uma composição sarcástica que tinha como alvo a obra de Irving Berlin, '*God Bless your Land*'. Hoje, reconhecida como o hino patriótico norte-americano, sendo que sua origem foi totalmente o oposto.

À medida que ganhava fama na cidade de Nova York, Woody tinha dificuldades em enfrentar a fama ou a fortuna. Em consequência disso, ele geralmente largava sua família e se mudava de um lado para o outro. Até que sua esposa o deixou para tentar criar sua família em um ambiente estável. Woody começou a se relacionar com a dançarina Marjorie Mazia, que engravidou e então os dois se casaram.

Como os Estados Unidos entraram na Segunda Guerra Mundial, a situação ficou cada vez mais difícil para os artistas, que possuíam afinidades com o comunismo, manterem uma postura pacifista, especialmente quando os soviéticos e os norte-americanos uniram suas forças contra o fascismo.

Numa tentativa de evitar o recrutamento militar, Guthrie serviu na marinha mercante. Seu navio foi torpedeado em todas as três de suas surtidas, mas ele conseguiu sobreviver a todos os ataques. Finalmente, ele foi selecionado pelo exército, mas nunca viu uma ação de combate.

No entanto, a guerra não foi completamente desprovida de realizações para Guthrie. Ele pode passar algum tempo com sua filha recém-nascida, Cathy, escrevendo muitas canções infantis, sendo que a mais memorável foi *'Take me for a Ride in the Car-Car'*. Neste período Woody publicou sua notável biografia, *Bound for Glory*, na qual relatou (e talvez de forma exagerada) suas criações extraordinárias e experiências de vida. A biografia foi bem aceita pela maior parte da imprensa nacional.

A tragédia atingiu a família de Woody após a guerra. O incêndio na casa matou sua filha Cathy. Essa não foi a primeira vez que um desastre atingiu a família de Woody. Woody e Marjorie tiveram outros filhos juntos, inclusive Arlo Guthrie, que se tornou um respeitável cantor de música folclórica por seu próprio mérito.

Muitas das informações mencionadas acima foram extraídas da *Biography Woody Guthrie: A Life* de Joe Klein (1). O livro inicia com a história do avô materno de Guthrie, George Sherman, que caiu do cavalo e se afogou em águas rasas quando era jovem. A morte foi explicada como mais uma entre várias tragédias sofridas pela família Sherman.

O infortúnio continuaria atingindo a família. Em maio de 1919, durante uma discussão com sua mãe, a irmã de Woody, Clara pôs fogo em si mesma com intuito de assustar a mãe, mas Clara acabou falecendo pela gravidade dos ferimentos dias depois. A população da cidade culpou a mãe de Woody, Nora Guthrie, pela morte de sua filha. Na verdade, isso os fez lembrar que a antiga casa de Woody também havia sido incendiada dez anos antes. Muito dessas conversas na cidade fez com que Nora se comportasse de forma cada vez mais estranha.

Mais tarde, Woody descreveu o comportamento de sua mãe durante esse período:

'Ela ficava bem por um tempo, e nos tratava tão bem como qualquer mãe trataria seus filhos, e de repente algo ruim e terrível começava a tomar conta dela. O rosto dela se contraía, seus lábios se contorciam, mostrando seus dentes. Escorria saliva de sua boca e ela começava a resmungar baixo e gradualmente começava a falar o mais alto que sua garganta pudesse suportar; ela colocava seus braços ao longo de seu corpo, depois atrás de suas costas, agitando-os de todas as formas. Os músculos de seu estômago se contraíam de forma que formava uma bola dura, e ela se curvava como se fosse uma corcunda medonha e se transformava em outra pessoa lá mesmo na frente de mim e de Joy.'

Ela piorou com o passar dos anos, mas se divertia indo ao cinema com o jovem Woody. Finalmente, tornou-se muito difícil para Nora cuidar de seus filhos, e por isso eles tiveram que morar com parentes.

Em 1927, Nora foi até seu marido Charley, que dormia no sofá, e tocou fogo nele com uma lamparina de querosene. Charley Guthrie sobreviveu ao atentado, mas admitiram a habilidade mental de Norma Guthrie em Norman, Oklahoma.

Woody visitou sua mãe no hospital, onde foi informado pelos médicos que ela sofria de Coreia de Huntington. Nora Guthrie faleceu de doença de Huntington (DH) em 1929, quando completaria 41 anos.

Woody discutiu a morte de sua mãe com seu futuro cunhado, Matt Jennings, naquela época. Ele declarou que a doença parecia ser passada de pai para filha e de mãe para filho, e então acrescentou, *'Não tem outro jeito, eu vou desenvolver essa doença'* (1).

Embora Woody sempre tivesse sido uma pessoa excêntrica e alegre, era evidente que seu próprio comportamento estava cada vez mais fora do comum.

Logo no início dos anos 40, era evidente que ele se comportava de maneira extravagante em situações formais. Geralmente, isso era atribuído ao álcool que a cada dia aumentava. Quando estava a bordo em uma das viagens da marinha mercante durante a Segunda Guerra Mundial, ele confidenciou a seu amigo, *'Tenho certeza que eu vou ter a mesma coisa que minha mãe teve'* (1). Quando perguntado como ele sabia, sua resposta foi, *'Não sei, é que às vezes me sinto estranho'* (1).

Woody começou a se sentir cada vez mais desconfortável com a presença de multidões em suas atuações quando ele tropeçava no palco ou remendava as linhas. Por causa disso, esses tropeções divertidos sempre faziam parte de seu ato, que, em geral, era facilmente encoberto.

No entanto, as coisas começaram a piorar em casa também. Woody tornou-se cada vez mais nervoso e suas ações começaram a ficar cada vez mais estranhas. Na verdade, ele tinha sido condenado à prisão em 1949 por ter escrito uma carta obscena.

As coisas não melhoraram quando saíra da prisão, e ele foi encontrado perambulando sem rumo várias vezes. Em uma noite, ele foi preso por vadiagem e foi considerado estar sob efeito do álcool, supondo que havia um *'bêbado e leviano; pois não andava e sim cambaleava, e sua fala, com frequência, era pronunciada indistintamente. Ele se parecia mais com um vagabundo'* (1).

À medida que seu comportamento tornava-se cada vez mais assustador para Marjorie, ela, então, pediu ajuda a seus amigos para registrar Woody no Kings County Hospital. Não conseguiram diagnosticar o que ele tinha, mas foi colocado em um programa de desintoxicação de três semanas.

Em uma série rápida, ele estava dentro e fora de uma variedade de habilidades, incluindo o Bellevue Hospital (onde foi diagnosticado a esquizofrenia) e o King County Hospital.

Marjorie estava cada vez mais perplexa com a situação de seu marido, e finalmente, ele foi avaliado no Brooklyn State Hospital. Os resultados dessa avaliação foram descritos com detalhes excepcionais na biografia escrita por Joe Klein. As conclusões do médico que o examinou, Dr Marlowe, são fascinantes:

'Esse é um daqueles casos que resiste à classificação. Nele, há elementos de esquizofrenia, psicopatia e um estado de ansiedade psiconeurótica, sem mencionar as mudanças de personalidades e mentais que são sintomas da Coreia de Huntington, que ocorrem na idade do paciente. Como tal, os examinadores escolheram adiar o diagnóstico até que uma melhor observação esclareça o quadro do paciente. (1)'

Quando Woody contou a história de sua família para o Dr Marlowe, ficou claro que o médico em questão tinha dificuldades em reconhecer a indicação clínica de DH.

Médicos de diversas especialidades perguntaram a Woody sobre o histórico de saúde de sua mãe, deixando-o perplexo. Nessa época, ele sentiu que seus problemas estavam todos subordinados ao álcool, e era seu pai que era o alcoólico!

No dia 3 de setembro de 1952, oficialmente foi diagnosticado a Coreia de Huntington por um neurologista, Dr Perkins. Woody não soube do diagnóstico, que foi levado a acreditar que seria tratado com injeções de insulina para tratar os sintomas.

Em 6 de setembro, ele escreveu, *'Não acho que alguém encontrará qualquer vestígio de insanidade ou doença hereditária em mim, com exceção da morte de minha mãe por Coreia de Huntington, que li em um ou dois livros, a doença não é hereditária'*(1).

A curiosidade de Woody se intensificou, e escreveu em 12 de setembro, ele declarou que:

'O rosto parece entortar. Não posso controlar isso. Os braços oscilam por todos os lados. Não consigo controlá-los. Os pulsos estão fracos e minhas mãos balançam de modo estranho. Não consigo parar. Todos esses médicos ficam me perguntando como minha mãe morreu de Coreia de Huntington. Eles nunca me dizem se é hereditário ou não. Então nunca sei. Acredito que todo médico deveria falar mais claro para que nós, pacientes, pudéssemos começar a tentar adivinhar o que está errado com a gente, se não é o efeito do álcool que está me afetando, fico imaginando o que está acontecendo' (1).

Três dias depois, ele contou a um amigo como sua mãe morreria com aquela 'coreia hereditária consistindo na dança de São Vito, epilepsia e insanidade moderada.' Ele não compartilhava da opinião que a coreia pudesse passar para qualquer criança. *'Nasci antes que mamãe desenvolvesse a coreia' (1).* No dia seguinte ele se tranquilizou, *'Li que a coreia não é transmissível dos pais para o filho' (1).*

No dia 21 de setembro de 1952 foi revelado a Woody Guthrie que ele foi afetado pela coreia de Huntington. No dia seguinte, ele pediu dispensa para ajudar a cuidar de sua família. Ele deixou a mensagem:

'Já estou recolhendo todos os livros da biblioteca, panfletos, artigos, ensaios, discursos, palestras sobre essa mistura peculiar de doenças mentais conhecida como a Coreia de Huntington. Quero escrever alguma coisa sobre essa doença, a coreia' (1).

No entanto, era evidente que Woody não poderia continuar cuidando de sua família. Ele deixou Marjorie e logo em seguida casou-se com outra mulher, Anneke van Kirk, com a qual teve outro filho. Woody retornou à cidade de Nova York com Anneke, para Marjorie era evidente que Woody estava piorando. Marjorie ajudou a cuidar dessa família também. Após alguns problemas, Woody se internou novamente no Brooklyn State Hospital em 16 de setembro de 1954.

Em dezembro daquele ano, finalmente confessou a seu pai, *'Tive os primeiros sinais e sintomas de uma doença vertiginosa conhecida como a Coreia de Huntington, a mesma doença da mamãe, que me deixava tonto todos os dias sem ter que pagar ao barman um centavo sequer' (1).*

Com o passar do tempo, ele escreveu um poema que deveria servir como uma inspiração para todos os envolvidos na pesquisa de DH:

*"Coreia de Huntington
Significa não ter cura conhecida
Na ciência da medicina
Para mim"*

Anneke o deixou, e Marjorie voltou para cuidar de Woody, apesar do fato de ela ter se casado novamente.

No dia 17 de março de 1956, a família de Woody recebeu um subsídio no Pythian Hall, Nova York. Esse concerto foi um sucesso esmagador e reuniu muitos dos velhos contemporâneos de Woody. Muitos afirmaram que esse foi o começo da elevação de Woody Guthrie a ícone. O concerto se encerrou com uma versão ressoante de 'This Land is your Land'.

Até então, Woody Guthrie era a sombra de seu antigo eu, mas a música folclórica estava se tornando um fenômeno por todo os Estados Unidos, e Guthrie começou a ser reconhecido como um gênio. Um jovem músico que idolatrava Guthrie quis encontrá-lo quando ele foi hospitalizado em 1961. O nome desse jovem era Robert Zimmerman, que mais tarde ficou conhecido como Bob Dylan.

Após vários anos de decadência, Woody Guthrie faleceu no dia 3 de outubro de 1967.

Apesar de ter tido apenas um sucesso moderado durante sua vida, ele agora é bastante reconhecido como um dos maiores compositores norte-americanos.

Sua segunda esposa, Marjorie, fundou o Committe to Combat Huntington's Disease (Comitê de Combate à Doença de Huntington). Por meio dessa associação, Woody Guthrie ainda pode contribuir para a ciência da pesquisa médica a fim de ajudar outros portadores de DH.

Woody Guthrie foi introduzido no Rock and Roll Hall of Fame em 1988. Seu nome continua vivo por meio de seu trabalho de uma nova geração de músicos.

Dois álbuns com músicas de autoria de Guthrie, que ainda não tinham sido publicadas, foram lançados para a aclamação crítica do cantor folclórico britânico, Billy Bragg, e da banda alternativa country norte-americana, Wilco. Esses álbuns, intitulados *Mermaid Avenue*, volumes 1 e 2, foram lançados em 1998 e 2000, respectivamente, graças, em parte, ao trabalho de sua filha, Nora Guthrie.

Para homenagear Woody Guthrie, o Serviço Postal norte-americano lançou um selo no dia 6 de junho de 1988, como parte de uma série de selos homenageando os 'Músicos folclóricos' (Fig. 1). Foi um tributo digno que algumas pessoas podem ter achado irônico, uma vez que Guthrie compunha músicas contra o governo.

George Huntington descreveu, pela primeira vez, a doença que receberia seu nome em 1872, quando tinha apenas 21 anos e há um ano afastado da faculdade de medicina (2, 3).

Em seu artigo, intitulado 'On Chorea', o qual foi entregue à Meigs and Mason Academy of Medicine (Academia de Medicina Mason e Meigs) em Middleport, Ohio, ele comentou na apresentação de uma condição nunca descrita anteriormente, que, pela primeira vez, e deparou aos 8 anos de idade enquanto circulava com seu pai médico.

A descrição de Huntington sobre o que hoje sabemos da DH estava tão completa que Osler ficou maravilhado com essa descrição breve 20 anos mais tarde. No entanto, George Huntington foi primeiramente um médico de família completo, e ele não continuava outras pesquisas sobre DH e outros problemas. Na verdade, sua apresentação 'On Chorea' acabou com a conclusão que essa doença era provavelmente não mais que uma 'curiosidade médica'. Era evidente que a DH era, de fato, um pouco mais do que uma curiosidade médica nas décadas que seguiram.

Mesmo 80 anos após e algumas milhas de onde Huntington realizou seus percursos junto a seu pai, Woody Guthrie foi hospitalizado com os sintomas clássicos de DH e uma história familiar positiva da condição, mas o diagnóstico não era aparente para o reconhecimento dos médicos.

No entanto, a DH certamente se tornou muito mais que uma curiosidade médica nos últimos 50 anos. Trata-se de uma desordem neurodegenerativa genética autossômica dominante causada pela expansão da repetição CAG do gene da DH que codifica a proteína huntingtina (4, 5).

A doença é caracterizada pela inabilidade motora progressiva, tanto movimentos voluntários como involuntários, distúrbios mentais, incluindo alterações do comportamento e da capacidade cognitiva.

De várias formas, a DH vem se tornando um paradigma de pesquisa genética médica. A doença de Huntington é, hoje, uma entre muitas condições neurológicas conhecidas a serem associadas com a expansão da repetição CAG e da poliglutamina.

O mais importante é que o trabalho nos exames pré-sintomáticos da DH tem levado a um conhecimento significativamente elevado de como trabalhar com as famílias com risco de desenvolver um distúrbio genético ainda sem tratamento.

Além do aumento dos serviços e informações para as famílias (incluindo as informações disponíveis na internet) ter permitido que muitas pessoas tenham controle de seus futuros.

Enquanto ainda não tivermos a cura tão almejada por Woody Guthrie, a informação pela qual ele sempre implorou está cada vez mais acessível.

Referências:

1. Klein J. Woody Guthrie: A Life. Nova York, NY: Dell Publishing/Random House, Inc., 1980.
2. Durbach N, Hayden M R. George Huntington: The Man behind the Eponym. J. Med Genet 1993; 30: 406-409
3. Conomy JP. DR. George Sumner Huntington and the Disease Bearing his Name. (<http://www.lkwdpl.org/hdsa/conomy.htm>)
4. Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM). Baltimore, MD: Johns Hopkins University. MIM number: 143100: 09/01/2001. (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/omim>)
5. Huq AHMM, Hayden MR. Huntington disease. (Atualizado em 30 de setembro de 1998.) In: Geneclinics: Clinical Genetic Information Resource (database online). Seattle, WA: University of Washington. Disponível em: profiles/hd. Accessed em 24 September 2001.=20



São Paulo – SP – Brasil
Tel: (11) 3280-2248

Site: www.abh.org.br - E-mail: abh@abh.org.br