

Algo comum para outras crianças era apenas um sonho para Chelsey

BARBARA SANDE DIMMITT

CHELSEY BATEU a porta do carro e correu para dentro de casa, uma rajada de vento a embaraçar-lhe os cabelos louros. Lori Thomas desligou a ignição e seguiu a filha. Chelsey tirara os sapatos e marchava pelo corredor.

Tinham acabado de vir da festa

A menina que não podia sorrir



Chelsey e a mãe, Lori Thomas

da escola e a menina parecia tão feliz correndo com outras crianças no pátio. *O que a deixara tão mal-humorada?*, perguntava-se Lori.

– Chelsey, o que há? – perguntou.

Concentrava-se na linguagem corporal da criança, já que o rosto da filha, com bochechas e boca permanentemente caídas, raramente oferecia pistas.

As palavras de Chelsey saíram rápidas, a pronúncia pior que de costume, devido à aflição.

– Estava empurrando uma garota no balanço. Depois foi a vez de ela me empurrar. Mas outra menina disse: ‘Ei, não empurre Chelsey! Ela é feia!’

Lágrimas saíam dos olhos azuis. Lori sentou-se e pôs a sofrida e desordenada garotinha no colo.

– Ela estava errada. Você não é feia.

– Sou sim! – insistiu Chelsey. – Sou diferente. Não posso nem rir.

– Chelsey, você é bonita – disse Lori, querendo que a filha acreditasse. *Você é corajosa e maravilhosa*, pensou. *E chegou até aqui. Não é o bastante?*

Algo está errado. Fora a terceira gravidez normal de Lori, 31 anos. O parto foi fácil. “É uma menina!”, anunciou a enfermeira em 29 de junho de 1988. Lori ficou nas nuvens. Tinha dois meninos, Brett, 7 anos, e Todd, 3 anos. Uma filha era tudo o que desejava. Viu, então, o corpinho flácido e as minúsculas palmas das mãos enquanto a enfermeira punha a máscara respiratória no nariz e na boquinha da recém-nascida. Chelsey não estava respirando.

Lori olhou para o marido, Bob, e viu seu medo refletido nos olhos dele.

Havia algo terrivelmente errado com o bebê.

A outra vez que viram Chelsey foi na unidade de tratamento intensivo neonatal. Os dedos da mão direita eram unidos, e apenas parcialmente formados na esquerda. Tinha a mandíbula pequena e pouca tonicidade muscular. Embora conseguisse finalmente respirar sozinha, não podia sugar. O mais estranho era a rigidez em forma de máscara de seu rosto. Lori e Bob perguntaram a causa daquelas deformidades incomuns, mas os exames cerebrais e os testes para identificar defeitos genéticos apresentaram resultados normais. Os médicos não sabiam o que dizer.

Lori reprimiu a tristeza que ameaçava tornar-se insuportável. Só se permitia chorar sozinha. O instinto lhe dizia que, agindo como alguém forte, talvez pudesse *ser* forte e encontrar um jeito de criar esta frágil vida nova.

Numa das primeiras visitas à UTI, ela cuidadosamente pegou a filha, em meio ao labirinto de tubos e fios. Enquanto lhe tocava as bochechas sedosas, perguntou: “Você está aí? Sabe que eu a amo?”

Chelsey parecia uma boneca. Lori colocou o dedo indicador na pequena palma da mão. Os dedos curvaram-se debilmente, e depois se afrouxaram. Mas foi resposta suficiente.

“O que isso significa?” Quando embalava a filha de cinco dias, Lori falou com a enfermeira que cuidava de um bebê prematuro. A enfermeira fez comparação visual dos dois bebês e afirmou: “Posso dizer, só de olhar, que sua filha é deficiente mental.”

Lori suspirou. Ninguém dissera nada a respeito.

– Por que não me contou que Chelsey não teria inteligência normal? – perguntou ao médico.

A resposta dele confortou-a:

– Porque não sabemos ainda.

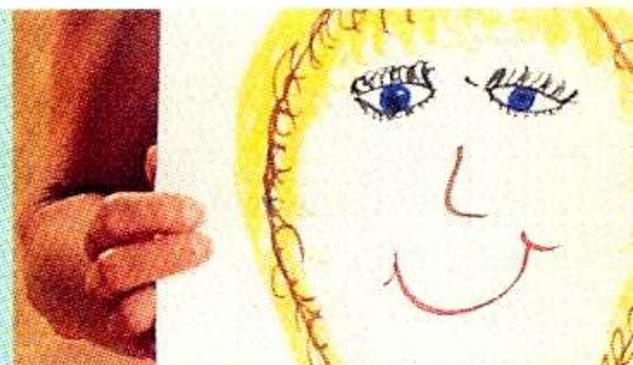
Decidindo que não havia muito a ser feito por Chelsey no hospital, os médicos lhe deram alta quando completou dez dias de vida. Enfermeiras ensinaram Lori a alimentá-la por tubo, porém a incentivaram a dar-lhe mamadeira assim que possível. Por mais que Lori tentasse, entretanto, não conseguia fazer com que a filha sugasse. O

originava-se de duas características clássicas da síndrome: a ausência ou o incompleto desenvolvimento do sexto nervo craniano, que normalmente governa o movimento lateral do olho, e do sétimo nervo craniano, que ativa as expressões faciais.

– O que isso significa? – quis saber Lori.

– Cada bebê é diferente, então é impossível prever – respondeu Bass. – Felizmente, atrasos no desenvolvimento mental afetam apenas cerca de 10% das crianças. No entanto, os bebês freqüentemente possuem baixa tonicidade muscular e tendem a enga-

Lori olhou para o marido, Bob, e viu seu medo refletido nos olhos dele – havia algo terrivelmente errado com o bebê



peso de Chelsey caía de forma alarmante. *Que há de errado comigo? Por que não consigo nem alimentar meu bebê?*

Continuou a insistir para que Chelsey tomasse leite. Com sete semanas, o bebê sufocou e parou de respirar. Lori, aterrorizada, fez os primeiros socorros e trouxe-a de volta à vida.

O doutor Harold N. Bass, pediatra e geneticista, examinou Chelsey após o episódio. “Pode esquecer a mamadeira”, disse ele gentilmente. “Ela não é capaz de sugar. Tem rara condição congênita chamada Síndrome de Moebius.”

A expressão de máscara de Chelsey

tinhar e andar tarde. As mãos de Chelsey serão fracas; entretanto, ela poderá fazer cirurgia mais tarde para separar os dedos. Não conseguirá sorrir nem mover os olhos para os lados. Talvez não aprenda a mastigar, engolir nem a falar direito.

Era um quadro desolador, porém Lori se sentiu aliviada. Sabendo agora o que estava errado, podia tentar encontrar maneiras de ajudar a filha. O mais importante era que Chelsey viveria. O resto ficaria para depois.

Garota independente. Felizmente, Chelsey não parecia abalada por suas incapacidades físicas. Viva e determinada, aprendeu a engatinhar es-

corando-se nas mãos fechadas. A terapeuta ocupacional previu que andaria por volta dos 2 anos. *Não conhece minha filha*, pensou Lori, vendo que Chelsey observava atentamente os irmãos correrem pela casa. Seis dias após completar 1 ano, ela dava os primeiros passos, da mesa de café da sala até os braços estendidos da mãe.

Aos 18 meses, chegou a hora de testar a inteligência. Um especialista em pediatria do desenvolvimento espalhou várias ervilhas secas na mesa em frente a Chelsey; depois colocou pequeno recipiente a certa distância, e perguntou-lhe: “Consegue pôr as ervilhas na garrafa?”

Isso não é justo! Lori enfureceu-se silenciosamente. *Os dedos de Chelsey são unidos.*

A garotinha olhou as ervilhas, depois o recipiente, e de novo as ervilhas. Deliberadamente, levou a mão direita à boca, lambeu as pontas dos dedos, encostou-os numa ervilha e levou-a até o recipiente. *Uau!* Mal contendo a risada, Lori perguntou ao pediatra: “Ela passou?”

Por volta de dois anos, Chelsey engolia bem pequenas porções de alimentos que escavava com a mão palmada. Mas, ao notar que a filha olhava tristonha para outras crianças que usavam tesouras ou contavam nos dedos, Lori revelou aos médicos: “Acho que é hora de fazer a cirurgia nas mãos.” A menina submeteu-se a quatro cirurgias plásticas para soltar os dedos. Ao final do processo, certa mulher lhe perguntou: “Quantos anos você tem?”, e ela orgulhosamente mostrou três dedinhos.

Por não poder controlar os lábios, entretanto, Chelsey tinha problemas para formar muitos sons. Começou substituindo os sons de B e P. Com esforço contínuo e fonoaudiologia – Lori esperava – as barreiras à comunicação diminuiriam. Todavia, quando a vida afastou Chelsey do círculo protetor da família e dos amigos, Lori começou a questionar seu otimismo.

Fora do círculo. Quando Chelsey foi para o jardim-de-infância, queixava-se das brincadeiras dos colegas. Certo dia Todd voltou da escola aborrecido. “Eles apontavam e riam”, começou, a voz tensa de raiva. “Depois um dos garotos gritou: ‘Olhe lá a garotinha que não ri. Vamos, ria!’ Chelsey tentava, mamãe, mas eles não paravam de zombar dela.”

Lori decidiu que devia obter informações sobre a nova técnica de cirurgia reconstrutiva realizada pelo doutor Ronald M. Zuker, cirurgião plástico de Toronto, Canadá. Apesar das opiniões positivas ouvidas, continuou cética. “Parece bom demais para ser verdade”, disse aos amigos.

Certa noite, muitos meses depois, Lori estava atrás da filha no banheiro. Tinha duas fitas de cetim rosa e penteava os sedosos cabelos de Chelsey, formando uma auréola dourada. Admirando o efeito, viu que a filha olhava pelo espelho.

– Quero fazer a cirurgia – pediu, olhando a mãe.

– Por quê? – perguntou Lori.

– Para poder sorrir como você.

Lori sentiu um nó na garganta.

– Verei o que posso fazer – ela prometeu à filha.

Nas semanas seguintes, Lori comunicou-se por telefone, carta e via Internet com pessoas que conheciam o doutor Zuker. Cada vez mais gostava do que descobria. Zuker usava músculos transplantados da coxa do paciente e colocava-os precisamente onde criariam a expressão mais natural possível. Pacientes da síndrome de Moebius tinham poucos nervos adequados para comandar um músculo transplantado.

No entanto, depois de cuidadosa pesquisa, Zuker escolheu um ramo do quinto nervo, que transmite impulsos para morder e mastigar. Seu método

Lori não tinha certeza se valia a pena. Dois incidentes finalmente a convenceram. Numa loja de departamentos, viu a filha escondida atrás de uma banca de suéteres. Olhando para duas crianças que riam ali perto, Chelsey disse:

– Estão falando de mim.

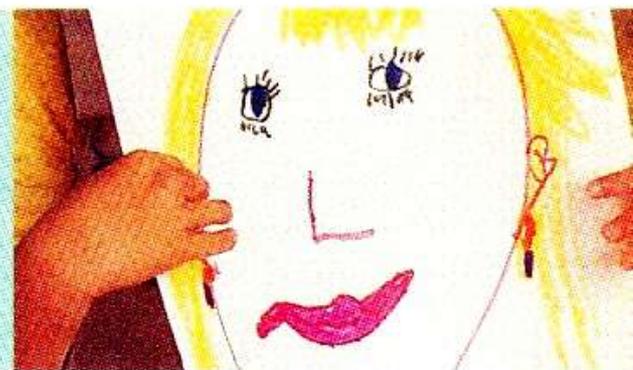
– Por que acha isso?

– Porque estão cochichando, e apontando para mim – respondeu com voz baixa e triste. – As crianças sempre fazem isso.

Lori nunca vira a filha tão triste.

Em novembro de 1994, conheceu uma criança que se submetera à cirur-

O instinto lhe dizia que, agindo como alguém forte, talvez pudesse ser forte e encontrar um jeito de criar esta frágil vida nova

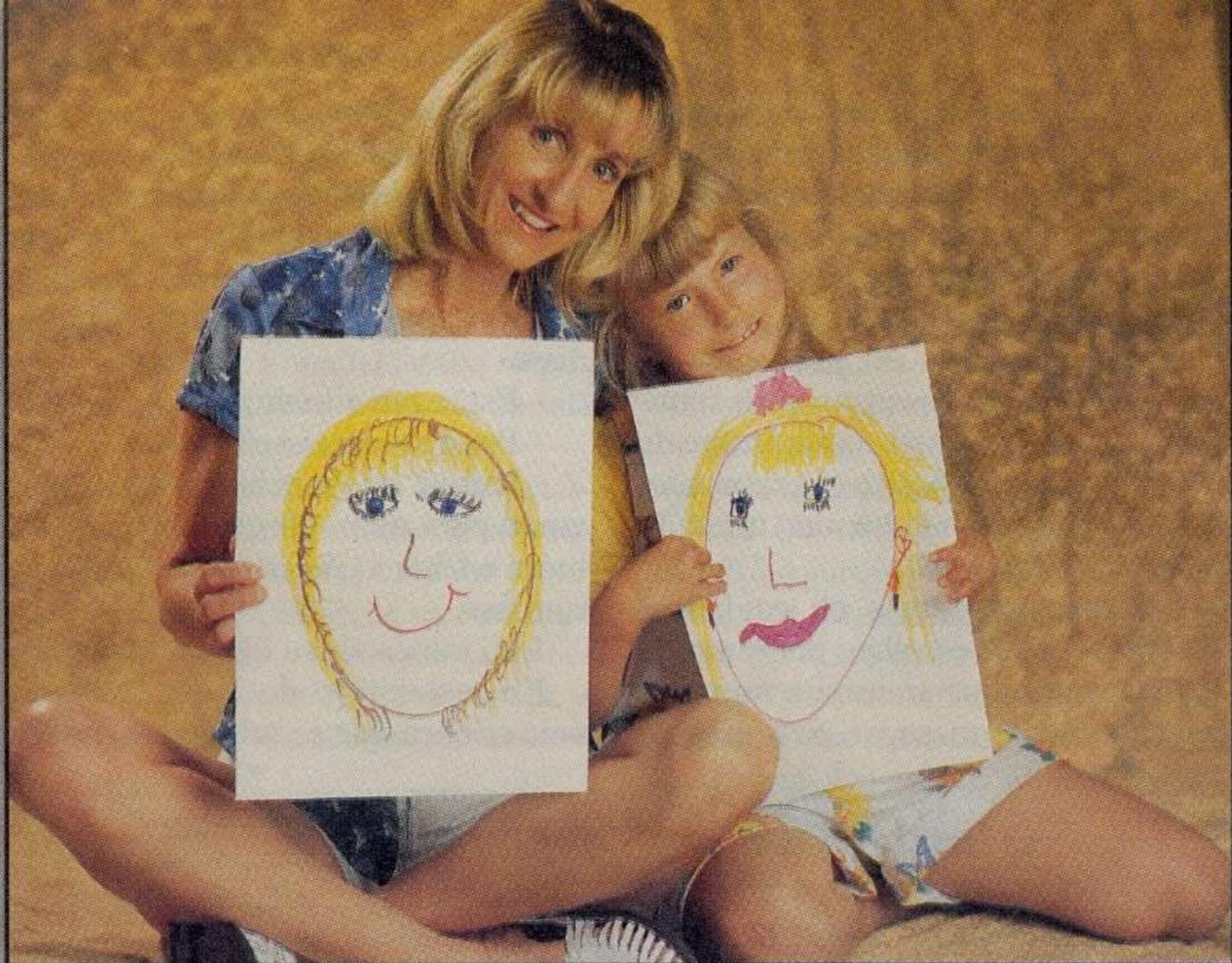


para unir o músculo também melhorava a capacidade de a criança pronunciar sons que exigiam fechamento dos lábios, e dava apoio para o lábio inferior caído. O complexo procedimento requeria duas cirurgias – uma para cada lado do rosto.

Em 18 de setembro de 1994, Zuker examinou Chelsey, considerando-a excelente candidata ao transplante. Lori, entretanto, não podia conter o terror, racional ou não, de que Chelsey nunca acordasse da anestesia. Outras dúvidas a atormentavam. *E se a cirurgia só funcionasse de um lado? E se Chelsey adquirisse expressão artificial ou fixa – e ficasse arrasada com o resultado?*

gia de Zuker. A menina parecia muito com Chelsey. De repente, ela virou a cabeça para trás e deu um radiante e natural sorriso de saudação. *É isso!*, disse Lori a si mesma. Naquele instante, soube que não podia negar a Chelsey a chance de fazer a operação.

“Não se esqueça...” A cirurgia foi realizada pouco mais de um ano depois, no centro médico Kaiser Permanente Woodland Hills, ao sul da Califórnia. O doutor Zuker veio de Toronto. Às 20h de 15 de dezembro de 1995, 12 horas após o início da operação, Lori, Bob e os meninos esperavam do lado de fora do centro cirúrgico. “Correu tudo bem”, afirmou



Da primeira impressão à despedida: um sorriso é o atalho da amizade e confiança

Zuker. Lori ficou surpresa de ver que o rosto de Chelsey não estava enfaixado. A cicatriz ficaria invisível sob os cabelos.

Em casa, Lori e Bob puseram um colchonete no seu quarto para ter certeza, durante as noites, de que Chelsey não deitaria do lado esquerdo do rosto.

Sete semanas após a cirurgia, Chelsey disse aos pais: “Acho que sinto alguma coisa!” Lori aproximou-se da filha e olhou. Perto do canto da boca, viu um leve esboço de movimento e soube que o primeiro estágio da cirurgia alcançara êxito. “Estou vendo!”, gritou. “Faça novamente!” Cerca de um mês depois, o movimento transformara-se em meio-sorriso.

Chelsey passou mais de nove horas no centro cirúrgico em 23 de abril de 1996, enquanto Zuker repetia o procedimento no lado direito do rosto. O músculo transplantado começou a contrair-se sob comando após cerca de seis semanas.

Chelsey praticava o novo sorriso em todos os lugares.

– Que tal? – perguntava a Lori à mesa de jantar, no carro, na frente do espelho.

– Veja como mexeu! – Lori dizia, mesmo que a melhora fosse pequena.

Em 29 de junho, quando fez oito anos, Chelsey deu-se de presente o que mais queria: um orgulhoso e simétrico sorriso.

Zuker explicara que levaria tempo e prática para a expressão ficar mais natural, então Lori alertava Chelsey para usá-la nas ocasiões apropriadas: “Isso a deixou feliz. Sorria, para o vovô saber.” “Sorria para a foto da escola.” “Parece que aquela menina vem falar com você. Não se esqueça de sorrir.”

A história de Chelsey atraiu grande interesse da mídia de todo o mundo. Encontros com repórteres nem sempre eram convenientes, mas Lori ficava feliz de cooperar. Representava publicidade bem-vinda a respeito da síndrome de Moebius e o trabalho do doutor Zuker. “Mostre-lhes seu sorriso”, dizia à filha quando fotógrafos levantavam as câmeras. Chelsey sempre consentia. Em vez de ficar inibida com tantos estranhos, ela desenvolvia autoconfiança.

Certo dia, após viajarem para encontrar um grupo da mídia, Lori e Chelsey hospedaram-se num hotel

das proximidades. Lori tirou os sapatos e estirou-se na cama. Cansada, imaginava o quanto tinham tido sorte. Chelsey agora podia sorrir, e contava com o meio de revelar aos outros o espírito brilhante que residia dentro dela. *Estou tão feliz por não ter deixado que minhas dúvidas atrapalhassem*, pensou.

Lembrou-se de ter olhado apreensiva para o rosto sem expressão da frágil recém-nascida e de ter perguntado: “Você está aí? Sabe que a amo?” A lembrança ainda tinha força para causar-lhe impacto.

Erguendo-se sobre o cotovelo, olhou para a filha, acomodada na cadeira do outro lado do quarto. Seus olhos se encontraram. Lenta e docemente, os cantos da boca de Chelsey se ergueram. Então, depois de esperar tanto por aquele presente, Lori viu-se desfrutando da profunda emoção do primeiro sorriso espontâneo da filha.



Definições secundárias

Perfeccionista: Pessoa que não pode apreciar a música de Tchaikovsky sem saber como escrever o nome dele.

Jim Reed, *A Treasury of Ozark Country Humor* (Reedmark)

Máquina de fax: Aparelho que permite que uma pessoa em outro estado amontoe trabalho na mesa da gente.

Mrs. Webster's Guide to Business (Great Quotations)

Criança: Pessoa que não precisa de guardanapo para comer um sorvete de casquinha.

Funny, Funny World

Hipócrita: Quem escreve um livro sobre ateísmo e depois reza para que venda bem.

Jim Reed, *A Treasury of Ozark Country Humor* (Reedmark)