

FOTOS: CORTESIA DE KARMA SMITH BELNAP

Sem Lamentos— ‘Não planejo minha vida pensando em ficar doente ou morrer’, escreveu Lee. Na foto, aos 26 anos, o garoto que diziam que não viveria além dos 2 anos.

A HISTÓRIA DE LEE

Tudo indicava que a vida do filho dela seria uma longa série de desventuras e sofrimentos. Desde o dia em que o menino nascera, a fibrose cística, doença fatal, corroía-lhe diariamente o corpo. Apesar disso, Lee Belnap tomou uma decisão simples e poderosa – viver a vida como bem entendesse e desafiar os sombrios prognósticos feitos pelos médicos,

POR KARMA SMITH BELNAP

um após o outro. O resultado, como conta a mãe nesta homenagem carinhosa, é uma história de tranqüila coragem – e, afinal, de triunfo.

Sétimo filho

MUITOS ANOS se passaram desde o nascimento de meu filho Lee. Mas lembro-me bem daquele dia de maio de 1963, quando pela primeira vez o segurei em meus braços e olhei seu rostinho miúdo. Arru-me-lhe os cabelos finos e louros em um topete e tracei o desenho das sobrancelhas escuras com as pontas dos dedos. Contorcendo-se na man-ta em que estava enrolado, ele abriu os olhos inchados quando murmurei seu nome.

Meu marido, Kay, e eu não poderíamos estar mais felizes com o fato de sermos pais pela sétima vez. Lee foi recebido em nossa casa por uma família grande e animada. Nossa filha mais velha, Mary, 14 anos, já estava se tornando moça atraente e, de boa vontade, fazia as vezes de segunda mãe para os irmãos e irmãs. Patty, 12 anos, era uma menina calada e reservada, que preferia aconchegar-se em um canto com um livro. Irene, de quase 11 anos, por sua vez, era energia pura. Sempre se mexendo, sua presença dava vida a qualquer ambiente.

Stan, de 8 anos, era o mais velho dos meninos. Com covinhas profundas e sorriso cativante, já se mostrava um dos prediletos das menininhas da escola. Steven, no verdor dos 5 anos, era do tipo tímido e estudava com cautela as situações novas, exceto diante de uma bola. Nesse caso, transformava-se em um competidor destemido. O ex-caçula da família, Roger, 3 anos, era uma criança carinhosa, que se insinuava em qualquer colo disponível.

Exceto por uma aparente alergia ao leite em pó, tudo transcorreu normalmente nas primeiras semanas de Lee em casa. Certa manhã, porém, quando eu estava preparando sanduíches no balcão da cozinha, Stan, que embalava o bebê, gritou:

– Ele está sufocando!

Girei o corpo e vi o pequeno dorso arqueado de Lee, cujos braços se debatiam freneticamente acima da cabeça. Seu rosto tinha uma cor azul fosca. Agarrei-o, o corpo pendendo amolecido em meus braços, inclinei sua cabeça para trás e cobri-lhe o nariz e a boca com minha boca. Então soprei rapidamente. O

"NOT TO WORRY, MOM, I'M OK: LESSONS IN LIVING FROM A BELOVED SON"

© 1996, KARMA SMITH BELNAP, PUBLICADO POR COVENANT COMMUNICATIONS, INC.,

P.O. BOX 416, AMERICAN FORK, UTAH 84003-0416

pequeno tórax continuava imóvel.

Tornei a soprar. Nada. Era óbvio que o ar não estava chegando aos pulmões. Haveria algum objeto obstruindo sua garganta?

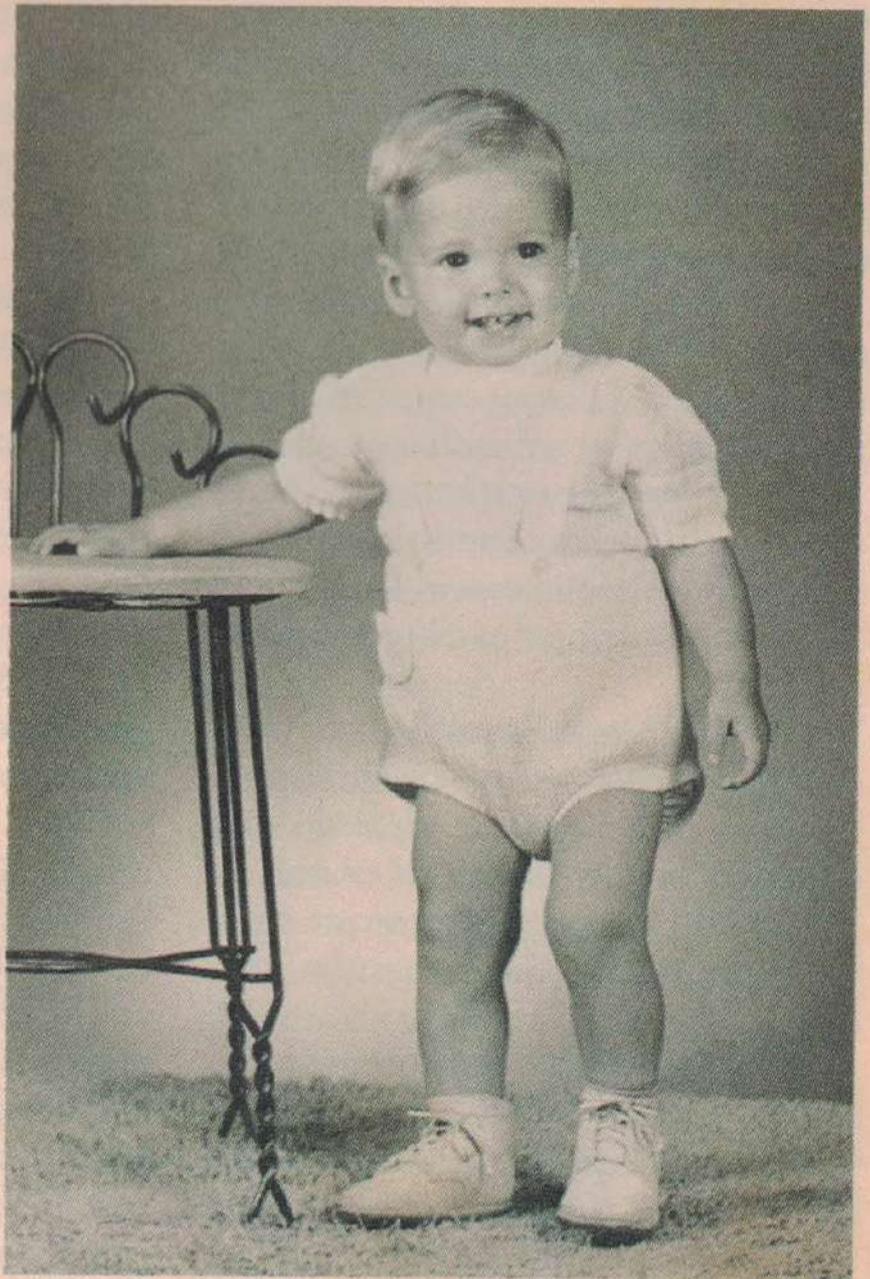
Virei-o de cabeça para baixo e bati com força em suas costas. Ele estava completamente imóvel. Lutando contra a histeria, tornei a bater várias vezes. De repente, de sua boca saiu uma golfada de muco escuro. Sem perder um segundo, deitei-o e massageei-lhe o tórax com meus dedos. Aperta, solta, aperta, solta.

Depois do que pareceu uma eternidade, ele sugou um pouco de ar, respirou de forma irregular por alguns segundos e, por fim, enchendo os pulmões, começou a berrar.

Minutos depois, eu estava no consultório do médico da família, que era nosso vizinho. Ele examinou Lee minuciosamente. Estava tudo normal.

— É provável que, quando ele nasceu, houvesse algum muco nos pulmões, que se alojou na garganta. Não acho que haja motivo para se preocupar — disse ele. — Mas vou mudar o tipo de leite. Ele está perdendo peso. Isso não me agrada.

Nas semanas seguintes, Lee não



Começando a Andar— Lee já era especialista em lutar contra as desigualdades.

voltou a apresentar asfixia, mas continuou a perder peso. Finalmente, em julho, levei-o numa consulta ao Dr. William L. Venning, alergologista pediátrico.

Alto e um tanto magro, o Dr. Venning, de quase 50 anos, tinha olhos escuros penetrantes e uma atitude que deixava as pessoas pouco à vontade. Carregando um banco alto de três pernas, dirigiu-se à sala de

exames. Anos antes, uma cirurgia na coluna o havia deixado com uma rigidez permanente nas costas. O banco havia sido especialmente projetado para poupá-lo de ter de se curvar sobre a mesa de exame.

Com um gesto, indicou-me que colocasse Lee sobre a mesa. E, com um lacônico “Temos aqui um bebê muito doente”, começou o exame.

Explorou minuciosamente cada centímetro do pequeno corpo. O tempo todo Lee berrava, furioso, ao ser cutucado e apalpado por aquele estranho.

– Há algo mais aqui do que uma simples alergia – disse finalmente o médico. – Tenho uma idéia do que seja, mas preciso fazer um exame.

Quando lhe perguntei o que estava procurando, limitou-se a resmungar:

– Não há sentido em preocupá-la até ter certeza.

Com essas palavras inquietantes, fez um gesto para que eu me sentasse. Em alguns minutos, estava de volta com a enfermeira. Eles colocaram o braço de Lee em um saco plástico e o envolveram com toalhas. O médico explicou que Lee teria de suar durante uma hora.

Os minutos transcorreram lentamente. Por fim, o Dr. Venning e a enfermeira desembrulharam o braço de Lee e cuidadosamente comprimiram sua minúscula mão em um pequeno prato com uma substância vermelha gelatinosa. Quando a mão foi retirada, restou no local uma impressão branco-amarelada. O rápido

suspiro que a enfermeira deixou escapar e a queda quase imperceptível dos ombros do Dr. Venning indicaram-me que o exame dera positivo.

Com o rosto inexpressivo, o médico voltou-se para mim.

– O teste era para fibrose cística. Não é tão exato quanto os exames mais sofisticados realizados nos hospitais, mas a criança apresenta todos os sintomas.

Na semana seguinte, enquanto Lee passava por uma sucessão de exames, comecei a ler sobre a doença. Descobri que a fibrose cística é um distúrbio genético no qual um muco viscoso e tenaz prejudica o sistema digestivo e destrói os pulmões. A conclusão em todos os folhetos e artigos médicos era idêntica: não havia cura e pouquíssimas crianças sobreviviam até a idade escolar.

Eu queria descobrir mais, no entanto o Dr. Venning não era do tipo que liberasse informações de bom grado e sua atitude intimidadora me desestimulava a fazer perguntas. Sentia falta da familiaridade calorosa do nosso médico de sempre.

O Dr. Venning havia solicitado uma análise mais sofisticada do suor. Uma noite, no hospital, ele veio bem tarde ao quarto de Lee.

– O resultado foi negativo – anunciou sem preâmbulos.

Tonta de alívio, apoiei-me no berço de Lee. Em meu júbilo, mal percebi que o Dr. Venning não compartilhava de minha animação. Com a expressão sombria, ausculta-

va absorto os pulmões de Lee, ignorando minha tagarelice feliz.

Nos dias seguintes, ele insistiu em outro exame; depois, em mais outro. Novamente, os resultados foram negativos.

Por fim, pediu um último e definitivo teste. Assustada, protestei.

– Mas todos os outros exames, exceto pelo que fez em seu consultório, foram negativos!

– Realmente – admitiu ele –, mas tenho um pressentimento neste caso. Todos os sintomas indicam fibrose cística.

Alguns dias depois, os resultados chegaram. Dessa vez, porém, foram positivos.

O prognóstico de Lee? Teria sorte se chegasse aos 2 anos.

A batalha se inicia

NO INÍCIO eu pensava: *Qualquer dia desses, o telefone vai tocar e será o Dr. Venning me dizendo que tudo não passou de um engano.* Mas esse telefonema não aconteceu.

Apesar dos prognósticos, Lee manteve-se surpreendentemente saudável, com certeza graças ao novo esquema terapêutico do Dr. Venning. Ele havia prescrito antibióticos diários para controlar as infecções pulmonares e uma enzima digestiva. A maioria das crianças com fibrose cística tem problemas digestivos. A enzima, salpicada sobre o alimento, transformava os sólidos em uma gororoba amarga, mas de fato ajudava Lee a comer. Ele começou a

ganhar peso. Aos 6 meses era um bebê feliz, preocupado em dominar a arte de se arrastar para trás de brucos, um feito encantador no entender de seu companheiro, o irmão Roger, que o escoltava alegremente no trajeto.

Nessa ocasião, o Dr. Venning nos aconselhou a levar Lee a um especialista num centro de fibrose cística. Ali, o médico recomendou que Lee dormisse em uma tenda de nebulização e começasse um tipo de fisioterapia diário, denominado drenagem postural.

A umidade produzida na tenda de nebulização liquidifica o muco nas vias respiratórias e diminui sua viscosidade. A drenagem postural consistia em bater nas costas e no tórax de Lee com a mão aberta, fazendo vibrar os lobos de muco, desprendendo-os e permitindo que Lee conseguisse expeli-los ao tossir.

– Descobrimos que esse tratamento, em muitos casos, prolonga a vida das crianças – explicou o médico.

Ele tinha dito “em muitos casos”. *Mas e no caso de Lee?*, eu me perguntava. *Isso prolongaria sua vida? Por quanto tempo? Meses? Anos? E como seria essa vida?*

Quando uma jovem terapeuta louca com rabo-de-cavalo demonstrou a drenagem postural em um boneco, o processo pareceu-me bastante simples. Entretanto, rapidamente descobri que existia enorme diferença entre praticar o exercício num objeto inanimado e num bebê de 6 meses com idéias próprias, o

tempo todo se agitando e berrando.

Lee não se queixava muito quando eu o empinava para a frente em meu colo e batia-lhe nas costas e no tórax, na primeira parte do procedimento, mas quando eu o virava de cabeça para baixo, apoiando-o em um travesseiro, e recomeçava a bater, ele declarava guerra. Gritando furiosamente, lançava pelo quarto o brinquedo que tivesse na mão e brigava para se sentar. Tinha início uma luta corporal, na qual eu tenta-

Gritando furiosamente, lançava pelo quarto o brinquedo que tivesse na mão e brigava para se sentar.

va forçar sua cabeça para baixo com uma das mãos, bater no tórax e, simultaneamente, impedi-lo de escorregar para o chão. Logo, estávamos ambos encharcados de suor. A primeira sessão

terminou bruscamente com Lee vomitando nos meus pés. E esperavam que eu fizesse isso durante 45 minutos, três vezes ao dia?

Quanto ao fato de Lee dormir na tenda de nebulização, isso também parecia simples. Tive apenas que comprar um compressor e um nebulizador, que transforma medicação líquida em vapor, possibilitando sua inalação. Depois, bastava cobrir o berço com um pedaço de plástico grosso, colocar Lee ali debaixo, ligar alguns botões e só.

Errado. Quando o coloquei deitado e ajeitei o plástico sobre o ber-

ço, Lee virou-se de lado, ficou em pé e começou a puxar com impaciência o plástico, gritando a plenos pulmões.

A tenda era uma desgraça. O vapor denso encharcava o pijama de Lee e deixava os lençóis úmidos e pegajosos. A água se condensava no plástico e, periodicamente, pingava na cabeça dele, que acordava assustado, tentava mudar de lugar e, com isso, batia com a cabeça no equipamento. Ou, pior ainda, tirava o plástico do lugar, fazendo com que outra chuva de gotas caísse sobre ele.

Com o tempo, fiquei um pouco mais prática. Por tentativa e erro, adaptamo-nos à vida com a fibrose cística. Descobri que, cortando um buraco na parte de cima da tenda, conseguia eliminar a condensação.

Depois de algum tempo, estávamos acostumados à rotina. Eu achava que tudo ia bem. Lee mantinha uma saúde razoável e as crianças tinham se adaptado à doença do irmão caçula. Pelo menos era o que eu pensava.

Os meses de inverno de 1964 pareceram-me intermináveis. Temperaturas abaixo de zero e ventos árticos tornavam impossível para Steven e Roger gastarem sua energia de criança no quintal. Já não tinha tempo de ler histórias para eles, ajudar com os quebra-cabeças ou simplesmente lhes dar atenção.

Entediados, os meninos reduziam meus nervos a frangalhos. Encurrulado dentro de casa, Stan treinava

golpes de boxe nos irmãos menores até que um deles acabasse chorando. E as três meninas estavam retraídas e pouco dispostas a cooperar. Até mesmo meus pedidos mais simples eram recebidos por olhares martirizados. Cansada demais para insistir, ralhava com as crianças e fazia eu mesma o que havia pedido – e, com isso, ficava mais cansada e irritada, mantendo o círculo vicioso.

No decorrer do inverno, Lee teve uma infecção pulmonar atrás da outra. Durante esses episódios, eu cuidava dele 24 horas por dia, com medo de deixá-lo sozinho.

Era tarde, numa noite de abril, quando finalmente sucumbi. Kay tinha ido a uma reunião na igreja e as crianças já haviam ido dormir. Eu estava sentada ao lado do berço de Lee, tensa, antecipando o próximo episódio de asfixia, que não demorou a vir.

Lee tossiu, engasgou e um muco viscoso encheu-lhe a boca e a garganta. No mesmo instante, eu já estava batendo em seu peito e aspirando o muco com uma seringa. Tornando a respirar normalmente, Lee choramingou e voltou a dormir.

Exaurida, fechei os olhos por um momento e adormeci. Logo depois, com um sobressalto violento, acordei. Do berço não vinha nenhum som de respiração. Com um pulo, arranquei o plástico e tomei Lee em meus braços. Imediatamente ele emitiu um grito assustado e recomeçou a respirar com regularidade.

Por um momento fiquei ali para-

da, fraca de alívio, apertando-o contra o peito. Depois, tornei a ajeitá-lo cuidadosamente na tenda.

Na ponta dos pés, fui até o banheiro e olhei o relógio. Eram 23h30. Eu havia dormido menos de 15 minutos. Nesse ínterim, Lee poderia ter-se facilmente sufocado. Fui tomada pela culpa. Deslizei para o chão e, abraçando as pernas, enterrei o rosto nos braços e comecei a soluçar.

Ainda estava chorando quando Kay chegou. Abraçando-me, ele acariciou meus cabelos e sus-
surrou:

– Vai dar certo, tudo vai dar certo.

Mas não deu. Caí de cama com uma faringite estreptocócica e meu médico prescreveu

um antibiótico e repouso. Consegui tomar o antibiótico, mas o repouso foi impossível. Era óbvio que algo tinha de mudar.

Meu marido e eu havíamos contado às crianças que Lee tinha fibrose cística, mas não entramos em detalhes. Queríamos que aproveitassem a companhia do irmão caçula sem tristeza. Agora Kay achava que chegara o momento de lhes contar mais.

Certa noite, chamou as crianças para uma reunião familiar. Explicou a gravidade da fibrose cística e contou que a maioria das crianças só so-

Meu marido e eu havíamos contado às crianças que Lee tinha fibrose cística, mas não entramos em detalhes.

brevive alguns anos. Ao ouvir isso, Mary prendeu a respiração. Seis pares de olhos alarmados estavam fixos no rosto do pai.

– Tivemos sorte com Lee – continuou Kay, tentando soar otimista. – Ele foi diagnosticado cedo. Mas precisa de cuidados especiais. A mãe de vocês está esgotada. Já é hora de todos colaborarmos.

Após a explicação do pai, ocorreu uma mudança maravilhosa nas meninas.

– Desculpe-me por causar tanto problema quando chego da escola – disse Patty. – É que minhas amigas sempre vêm TV ou ficam falando ao telefone quando chegam em casa, mas eu tenho logo de começar a fazer minhas tarefas. Achei que você estava pegando no meu pé.

Mary e Irene concordaram, balançando a cabeça.

– Eu me sentia como se não tivesse um tempo para mim – acrescentou Mary. – No minuto em que entrava em casa, você já estava atrás de mim para que eu guardasse as roupas ou ajudasse a servir o jantar. Parecia que, quanto mais eu fazia, mais você queria que eu fizesse.

Entretanto, a reação que mais me alertou foi a de Irene.

– Quando você parou de rir e brincar comigo – admitiu ela –, achei que eu tinha feito algo errado e que você não me amava mais.

Senti um bolo na garganta enquanto essa nuvem de mal-entendidos se dissipava. Todos tinham sugestões sobre o que poderiam fazer

por Lee. As meninas apresentaram uma longa lista de itens específicos. Os meninos não eram nada práticos, mas nem por isso deixavam de ter boas intenções.

O importante foi que Lee se desenvolveu com todos os nossos cuidados e, em 10 de maio de 1965, fez dois anos, idade que os médicos previram que ele nunca atingiria. Com um chapeuzinho de aniversário na cabeça e os olhos brilhando de entusiasmo, parecia um menininho como qualquer outro. Nenhum de nós podia imaginar a vida sem ele.

Irmãos salvadores

LOGO QUE entenderam a gravidade da doença, os irmãos e irmãs de Lee começaram a cuidar dele com a dedicação simples e objetiva que apenas um irmão é capaz de sentir por outro. Nossa filha mais velha, Mary, por exemplo, dividia o quarto com Lee. Ela não só não reclamava, como também, várias noites, correndo até o quarto ao ouvir uma tosse sufocante, eu a encontrei já inclinada sobre o berço de Lee, acalentando o irmão com suas tapinhas nas costas. Quando me via na porta, balançava a cabeça para indicar que estava tudo bem e eu voltava para meu quarto comovida com o amor que ela demonstrava pelo irmão caçula.

À sua maneira, os irmãos de Lee também cuidavam dele. Lembrome, ainda, alguns anos mais tarde, de Roger e Lee brincando de fuzileiros navais, vestidos com os velhos

uniformes de meu marido. A jaqueta de vôo de Kay descia até abaixo dos joelhos de Lee. Com o quepe do pai, um rifle de madeira sobre o ombro e uma mochila nas costas, Lee esforçava-se para acompanhar o passo do irmão mais velho. De repente, tropeçou e caiu pesadamente no chão.

Em um instante, Roger já estava ao lado dele. Tirou a mochila do irmãozinho e colocou-a nos próprios ombros. Depois, ajudando Lee a ficar de pé, pôs de volta o quepe na cabeça do irmão e, com um comando de “Em frente, marche!”, voltaram a percorrer juntos o quintal, dessa vez com a mão de Roger pairando protetoramente próxima ao ombro de Lee.

Mesmo sem saber, nossos filhos eram uma grande ajuda para mim e Kay. Lembro-me de quando Lee foi promovido do berço para a cama, em seu terceiro aniversário. Durante meses, esperara ansioso a hora de dormir numa cama de adulto. Logo que o pai terminou de montá-la, Lee pulou sobre ela, lançando-nos um olhar triunfante.

Foi quando viu Kay transportando a armação e a cobertura da tenda.

– O que é isso? – perguntou, desconfiado.

– Sua nova tenda de nebulização – respondeu o pai.

A animação desapareceu do rosto de Lee.

– Só os bebês dormem em tendas de nebulização – anunciou ele.

Tarde demais, Kay e eu percebe-

mos que Lee associava dormir na tenda a dormir no berço. E as inalações, as injeções, os exames de sangue, as drenagens posturais? Será que, na inocência da infância, ele achava que isso também era parte de ser pequeno? Como lhe diríamos que essa era a sua vida? Kay e eu nos entreolhamos. Faltavam-nos palavras, mas, felizmente, aos meninos, não.

– Tudo bem, Lee! – exclamou Steven. – Olhe que tenda legal!

– Traga seus carros de corrida para cá, Lee – reforçou Stan. – Aqui dá para fazer um estacionamento bacana.

Lee olhou para eles com ceticismo; seus irmãos já o haviam enganado antes. Mas foi Roger, de 6 anos, quem ofereceu o argumento final, quando, inesperadamente, começou a chorar, queixando-se:

– Por que Lee sempre dorme na tenda e eu não? Não é justo!

Diante disso, Lee postou-se, desafiador, entre a cama e o irmão.

– Esta cama é *minha* – declarou –, não sua.

Tínhamos transposto outra crise, graças a nossos filhos.

O dia do ajuste de contas

EU SABIA que um dia Lee faria a inevitável pergunta e, durante anos, havia mentalmente ensaiado com cuidado a resposta. Entretanto, nem em sonho podia imaginar que o dia chegaria tão rápido – e certamente não que Lee fosse estar cercado por meia dú-

zia de amiguinhos comemorando o seu quinto aniversário.

Quando estava ocupada, servindo sorvete, de súbito ouvi a voz de uma menininha no quintal dos fundos.

– Eu odeio você, Lee Belnap! Ainda bem que você vai morrer!

Seguiu-se um silêncio mortal até Lee conseguir recobrar a voz.

– Você é uma mentirosa! – gritou ele, em resposta. – Eu não vou morrer.

– Vai, sim! – E, para liquidar a questão, Susie* acrescentou, triunfante: – Minha mãe falou que você vai.

– Então sua mãe também é uma mentirosa – devolveu ele, furioso. – E é melhor ela ter cuidado com o que diz, porque senão minha mãe vai dar um murro nela.

Com isso, a porta de trás abriu-se bruscamente e Lee, acompanhado dos amigos, entrou ruidosamente na cozinha, onde eu permanecia imobilizada. Com o rosto vermelho, olhos negros de ódio, ele exigia:

– Diga que ela é uma mentirosa.

Puxando Lee para perto de mim, senti seu coração disparado através da camisa fina de algodão. Fiz um gesto para que as crianças se sentassem no chão e sentei-me com elas.

Chamei Susie, de pé junto à porta, para vir sentar-se ao meu lado. Ela hesitou e, então, relutante, aproximou-se. Eu a abracei.

– Muito bem – falei, ganhando tempo. – Vamos conversar.

Sem saber por onde começar, virei-me para Susie e perguntei:

– O que você acha que Lee tem de tão terrível assim?

– Não sei, mas mamãe disse que ele tosse muito e que vai morrer – respondeu ela com a voz trêmula.

Diante disso, Lee ergueu o rosto, até então escondido no meu colo, e inclinou-se na direção de Susie.

– É a fibrose cística que me faz tossir. É só isso, não é, mamãe?

– Isso e mais nada – concordei.

– E eu não vou morrer, vou?

Eu podia sentir seu corpo tenso.

– Ainda vai demorar muito, Lee – tranqüilizei-o. – E só quando estiver preparado.

Olhando para os rostos que me cercavam, perguntei-me o que mais teriam ouvido em suas casas. Sabia que, para o bem de Lee, tinha de fazê-los encarar a doença com naturalidade.

– Às vezes as pessoas não sabem muito sobre a fibrose cística e se confundem, como Susie – disse eu.

– Eu não me confundi – insistiu a menina. Podia estar assustada, mas não ia voltar atrás. – Mamãe disse que Lee vai morrer – reafirmou, teimosa.

– Todos vamos morrer um dia, Susie – respondi. – É assim que voltamos para perto de Papai do Céu. Mas isso ainda vai demorar muito.

– Mamãe disse que Lee tem de dormir numa cama horrorosa, que fica molhada o tempo todo – teimou Susie. – E que ele toma injeções e mais um monte de coisas ruins.

Por um momento fiquei realmen-

* O nome foi modificado.

te tentada a aceitar o conselho de Lee e dar um murro na mãe dela. Felizmente, um menininho me salvou.

– A cama dele é muito divertida.

– É, sim – concordou um outro. – É igualzinha a uma caverna.

Inspirada, perguntei:

– Lee, será que os meninos não gostariam de mostrar sua cama para Susie e as outras meninas? Elas nunca a viram.

Lee, ainda irritado, respondeu:

– Pode ser. Mas Susie não vai botar a mão nela, para não encher minha cama com germes de menina.

Os convidados trotaram escada acima e, com as mãos trêmulas, comecei a salvar o que restava do sorvete derretido. À noite, relatei os acontecimentos do dia a Kay.

– Não me saí muito bem – concluí. – Fui apanhada tão de surpresa!

– A mim parece que você se saiu muito bem – respondeu ele, com uma risadinha.

– Do que você está rindo? – perguntei.

– Estava só pensando no Lee querendo que você esmurrasse a mãe de Susie. Que garotinho enfezado!

Os esportes

AOS 11 ANOS, as covinhas de Lee ainda apareciam quando ele sorria, mas seu cabelo, outrora louro, escurecera e, embora engolisse quantidades enormes de comida, era tão magro que eu quase conseguia envolver sua cintura com as mãos. Felizmente, não deixara a doença atrapalhar sua vida.

Lee tinha muitos amigos, a maioria dos quais crescera com ele. A sala de nossa casa estava sempre repleta de meninos barulhentos esperando que Lee concluísse os tratamentos para sair e brincar.

Ele freqüentava uma escola comum e, como a maioria dos meninos, adorava esporte. O ano não tinha estações e, sim, temporadas. Em vez de outono, inverno e verão, era futebol, basquete e beisebol.

No outono, Lee se inscreveu na equipe de futebol americano. Infelizmente, o treinador era um atleta frustrado, que tratava os meninos como se fossem profissionais treinando para o campeonato nacional, e não apenas garotos de 11 e 12 anos. Após um aquecimento longo e violento, exigia que os meninos dessem voltas na pista de atletismo, correndo. Mesmo os garotos mais fortes tinham dificuldades. Vários deles desistiram. Lee, não.

Uma noite, ao chegar cedo ao campo para pegá-lo, senti-me mal com o que vi. Arrastando-se muito atrás dos outros, Lee lutava para respirar. Enquanto eu o observava, tropeçou e caiu de quatro. Por um momento, deixou-se ficar naquela posição, com a cabeça pendendo entre os braços. Em seguida, vi o treinador berrar com ele para que se levantasse e “fosse homem”.

Apesar das objeções de Lee, naquela mesma noite telefonei para o treinador. Sabia que ele tinha conhecimento de que meu filho era portador de fibrose cística, mas que-

ria que soubesse mais sobre o quanto a doença havia prejudicado seus pulmões. Disse-lhe que Lee poderia treinar, certamente, mas que dar voltas na pista depois disso era esforço demais para seus pulmões. Acrescentei que ele preferia que os meninos do time não fossem informados sobre sua doença.

Na noite seguinte, durante o jantar, Lee estava tenso e áspero conosco. Mais tarde, descobri o motivo.

– Eu falei para você não telefonar para o treinador! – exclamou ele

com raiva. – Hoje, no treino, ele berrou para todos correrem, menos eu. Agora os garotos acham que o treinador me protege, ou algo assim. Quando ele transpôs a porta da cozinha na noite seguinte, o rosto lavado de lágrimas fez calar qualquer pergunta sobre o treino de futebol.

– Você está bem? – perguntei, estendendo os braços para ele.

– Estou ótimo – respondeu ele, rispidamente.

Livrando-se de mim, subiu correndo a escada até o quarto e bateu a porta ao entrar.

Depois de lhe dar tempo para se recompor, entrei no quarto. Ele estava deitado de bruços na cama. Quase num reflexo, juntei as mãos em concha e comecei a bater na par-

te superior de suas costas. Conversar sempre parecia mais fácil quando eu estava tratando dele. Ficamos ambos em silêncio por longo tempo. Finalmente, ele disse:

– Larguei o futebol.

– Por quê?

– Porque não consigo manter o ritmo dos outros no treino. E aí o treinador grita comigo porque sou lerdo.

– Talvez eu possa ligar para ele e...

– Não se atreva! – berrou ele, erguendo-se bruscamente e me olhando com raiva. – Você fez isso da última vez e só piorou as coisas.

Passando por mim, entrou no banheiro.

Durante o tratamento dessa noite, ele só falou quase no final.

– Essa é a primeira vez que desisto de algo por causa da fibrose cística, não é?

Assenti com a cabeça, sem saber o que dizer. Finalmente, observei:

– Sabe, Lee, há muitas coisas interessantes que você pode fazer além de esporte.

Não sabia o que dizer.

Mais tarde, naquela mesma noite, Steven, 16 anos, foi até o quarto de Lee e ficou lá muito tempo, conversando com o irmão caçula. Na manhã seguinte, Lee estava surpreendentemente alegre. Logo veio à tona o motivo.

– Steven falou que a minha liga é muito mais dura do que a dos alunos a partir da sétima série – anunciou ele. – Disse para eu esperar alguns anos e, então, tentar ser peso le-

ve. Nesse meio tempo, ele vai treinar passes comigo, para que eu esteja bem quando chegar lá.

De nada valera minha abordagem filosófica. Meninos de 11 anos empenhados em praticar esportes querem soluções, não clichês.

Feliz no acampamento

NA MANHÃ do seu 13º aniversário, Lee anunciou airoso-mente que, uma vez que agora era um adolescente, já tinha idade suficiente para tomar as próprias decisões e “começar a viver”. Ditto isso, encomendou com ar solene uma *pizza* para o jantar, deu-me um rápido beijo e saiu porta afora.

Infelizmente, em duas semanas meu empavonado adolescente jazia em um leito de hospital, com uma angustiante aparência infantil. A pneumonia o acometera mais uma vez na manhã seguinte a seu aniversário. Disseminara-se para ambos os pulmões e o Dr. Venning, que a essa altura se transformara no guardião médico de Lee e amigo íntimo da família, hospitalizou-o. Era sua primeira internação prolongada desde que era um bebê. Fiquei assustada.

Eu sabia que o Dr. Venning também estava preocupado, mas ele segurou Lee pelo ombro e disse as pala-

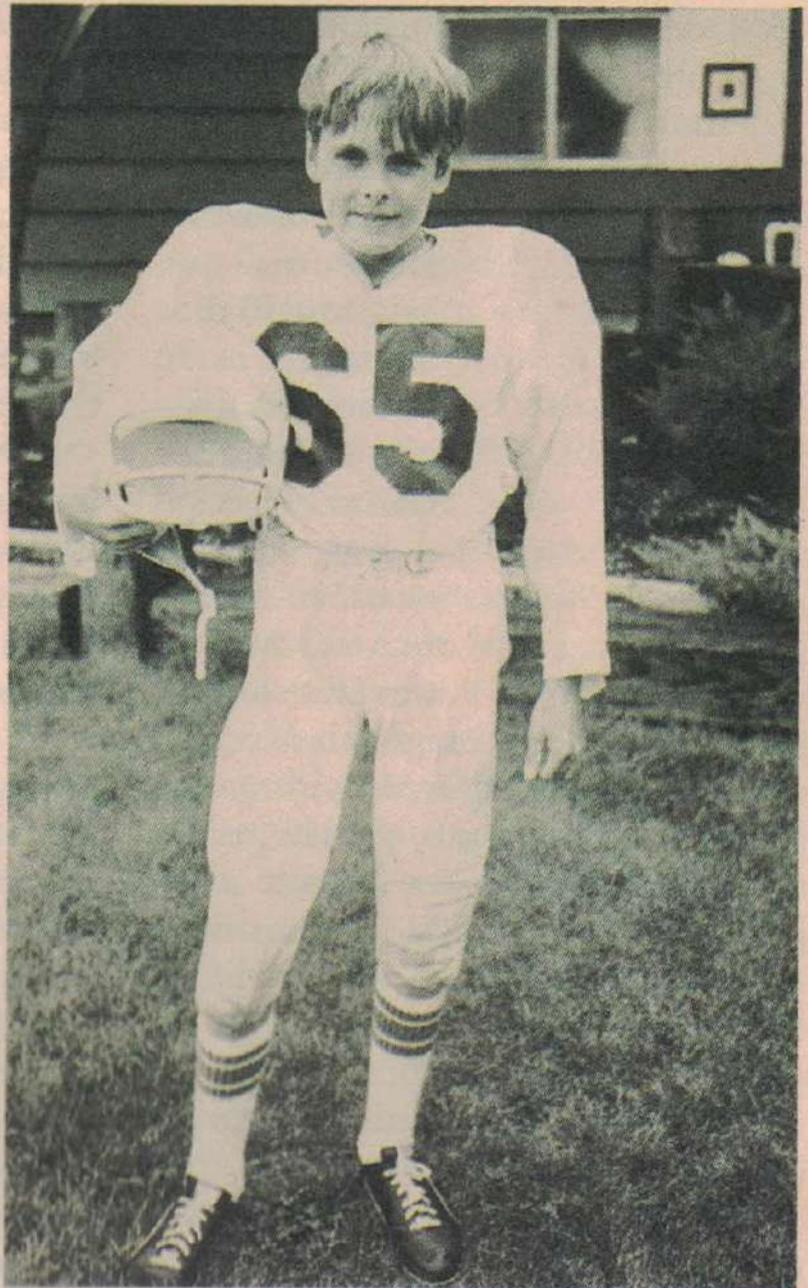
avras que já se haviam tornado previsão habitual:

– Você vai ficar bem, garoto.

Meu filho conseguiu responder com um leve sorriso, assentindo com a cabeça.

Depois, o médico virou-se para mim.

– Vá para casa e durma um pouco. As enfermeiras cuidarão bem dele – aconselhou.



Lee Herói— Número 65 do time, ele era o menor e mais orgulhoso jogador.

Uma semana depois, a pneumonia estava sob controle e o Dr. Venning deu alta a Lee para que terminasse a medicação em casa.

Esse grave episódio de pneumonia continuava na minha cabeça no fim daquele verão, enquanto eu costurava quatro novos emblemas na faixa de escoteiro de Lee. Quando olhei para eles, enxerguei mais do que emblemas de canoagem, caminhada, natação e salva-vidas. O que vi foi a determinação e a maturidade de Lee.

As insígnias de modalidades mais sedentárias eram fáceis para ele. Entretanto, as físicas eram frustrantes, principalmente as de condicionamento, que exigiam 30 dias consecutivos de atividades físicas cronometradas.

Lee tinha apenas 13 anos, idade em que a aprovação dos companheiros significa tudo.

Em quatro ocasiões faltou praticamente um dia só para que atendesse às exigências, sendo detido por uma infecção pulmonar. Extraordinariamente, ele não perdia o estímulo nem ficava tentado a racionalizar que 29 dias já eram uma marca boa. A regra eram 30 dias e ele decidiu que completaria os 30 dias.

Lee estava empenhado em ir para o acampamento de escoteiros. No verão anterior, uma pneumonia de última hora o retivera em casa. "Nem mesmo a pior pneumonia do mundo" o impediria de ir dessa vez.

Durante meses, ele falara sem parar sobre acampamento, acampamento, acampamento. Assim, ficamos surpresos quando, duas semanas antes do início previsto, Lee parou de falar por completo no assunto. Sua simples menção o deixava irritado.

Duas noites antes do dia agendado para a ida, enquanto eu lhe aplicava o tratamento, Lee, deitado de bruços, com o rosto escondido entre os braços, soltou a bomba:

– Você vai ficar decepcionada se eu não for para o acampamento? – perguntou.

Fiquei feliz que ele não estivesse vendo meu rosto perplexo.

– Decepcionada, não – respondi. – Mas não entendo. Você passou o ano todo falando nesse acampamento de escoteiros. Está ficando doente?

– Não, não estou ficando doente, mas se tiver de fazer o tratamento no acampamento, não vou – disse Lee, acrescentando: – Prefiro ficar em casa a ver todo mundo me olhando com cara de bobo.

Minha mente encheu-se de histórias que eu ouvira de outros pais – histórias de jovens sacrificando a saúde para não serem considerados diferentes. Até aquele momento, isso nunca me preocupara. Meu filho era muito bem ajustado, tinha a cabeça no lugar. Ou será que não? Ele tinha apenas 13 anos, idade em que a aprovação dos companheiros significa tudo.

– Lee, já tomamos as providências para deixar seu equipamento na sala de primeiros socorros e você pode ir

até lá para usá-lo – lembrei-lhe. – Seu instrutor ofereceu-se para fazer a massagem.

– Ele mudou de idéia – respondeu Lee. – Há duas semanas, bem na frente de todos os escoteiros, disse que não teria tempo de me ajudar com o tratamento e pediu voluntários. Ninguém se ofereceu. – Então, com um tom seco, sussurrou: – Eu me senti um monte de lixo.

Enquanto, em silêncio, eu me revoltava contra a insensibilidade do instrutor, Lee continuou:

– Cheguei a telefonar para o Dr. Venning e perguntei se podia ficar uma semana sem tratamento, porque estaria fazendo muito exercício. Mas ele disse que eu acumularia muita secreção nos pulmões e que não poderíamos correr esse risco.

O fato de Lee ter telefonado para o médico me chocou. Embora eu houvesse sugerido algumas vezes que o fizesse, ele nunca antes tivera a iniciativa de ligar para o Dr. Venning. Deve tê-lo feito por puro desespero.

Lee ficou em silêncio. Pedi a ele que se virasse, para que eu pudesse continuar a terapia na lateral de seu tórax. Suspirando profundamente, eu lhe disse:

– Lee, seu pai, o Dr. Venning e eu sempre fomos muito sinceros com você, explicando como a fibrose cística lesa o seu corpo e o motivo pelo qual temos de lutar contra ela.

Com os olhos ainda fechados, ele me interrompeu:

– Eu sei, sei disso tudo.

– Bem – continuei. – Essa doença também pode abalar seu espírito, e impedir que isso aconteça só depende de você. Se abrir mão do que quer por causa de um falso orgulho, vai começar a deixar a doença tomar conta da sua vida. É isso o que quer?

Eu sabia que ele me escutava, mas não fazia idéia do que estava pensando. Findo o tratamento, abracei-o e saí do quarto. Tinha esperanças de que refletisse sobre o que eu dissera.

De manhã, Lee anunciou:

– Decidi acampar.

E diante de mim e de Kay, ali sentados estupefatos, continuou:

– George [um de seus amigos escoteiros] está sem dinheiro e talvez possa me ajudar com o tratamento se eu pagar por isso. Se os outros garotos me virem, acho que vão ter de ficar com cara de bobos.

Uma noite, logo depois de Lee se ter instalado no acampamento de escoteiros de Ore-Ida, fizemos uma rápida visita para ver como estava indo. O pai e os irmãos subiram a colina até o acampamento, enquanto eu ficava para trás. Só pais e irmãos eram bem-vindos ali. Mães e irmãs, nunca.

Foram achá-lo na sala de primeiros socorros, onde o tratamento estava sendo administrado com precisão militar. Um pequeno escoteiro com uma cabeleira ruiva despenteada controlava o tempo, gritando “Virar!”, no segundo em que uma seção do pulmão recebia a terapia pelo tempo devido, enquanto um escotei-

ro mais corpulento batia entusiasticamente nas costas de Lee. Um terceiro rapazinho fazia a desinfecção do nebulizador e da máscara respiratória, usados na inalação com um medicamento que reduzia a viscosidade do muco. Sujo e feliz, sem tempo para falar com a família, era óbvio que Lee estava tendo dias maravilhosos.

A estada no acampamento também foi um sucesso em outros sentidos. No mês de agosto seguinte, Lee recebeu a medalha de honra ao

Sujo e feliz, sem tempo para falar com a família, era óbvio que Lee estava tendo dias maravilhosos.

mérito. Meus olhos não eram os únicos mareados na sala quando o pai, ele mesmo escoteiro condecorado, colocou o lenço em torno do pescoço de Lee e o sau-

dou. Importante também era o fato de todos sabermos que ele não conquistara a condecoração porque o comitê sentira pena dele, mas por ser um escoteiro determinado, que havia preenchido todos os pré-requisitos.

Parecia que já se passara uma vida desde aquele dia em que eu me sentara no consultório do Dr. Venning, depois da primeira internação de Lee. Como ele estava doente naquela época e quão sem esperanças tudo me parecia, quando um médico após o outro previa que não chegaria aos 2 anos de idade! E, no en-

tanto, ali estava ele, o feliz adolescente ganhador daquela medalha.

Transições

SETEMBRO de 1976 trouxe consigo um marco familiar: a ida de Steven para a universidade. Após descarregarmos seus pertences e o instalarmos no dormitório, Steven nos levou até o carro. Abraçou o pai, deu-me um grande abraço e um beijo, e voltou-se para Lee. Para esconder a emoção, os dois irmãos trocaram insultos e vários tapinhas amistosos nos braços, e então já era hora de irmos.

Steven ficou de pé na calçada, olhando enquanto nos afastávamos. Lee e eu acenamos até dobrarmos a esquina. Logo depois, Lee anunciou que iria tirar um cochilo. Minutos mais tarde, olhei para trás. Seus olhos estavam fechados e as lágrimas escorriam-lhe silenciosamente pelo rosto. Nossa casa não seria a mesma para ele sem Steven, seu treinador pessoal e ídolo nos esportes.

Lee continuava sonhando em jogar futebol americano. Lembrando-se do conselho do irmão, havia se entupido de comida durante todo o verão na esperança de ganhar peso suficiente para chegar ao time de pesos pesados na escola. Mas, no dia da pesagem, estava com apenas 30 quilos e teve de se contentar em ser um peso leve.

Mesmo nessa categoria, o treinador teve dificuldade em encontrar um uniforme suficientemente pequeno para ele. Eu conseguira dimi-

nuir as calças, mas a camisa, com as volumosas ombreiras, o engolia. Ainda assim, meu filho estava encantado. Pouco se importava em passar a maior parte dos jogos, semana após semana, sentado no banco. Estava feliz só em fazer parte do time.

E assim transcorreu a temporada, até o jogo final contra a escola arquirival. Em um jogo tão crucial, era improvável que o treinador fizesse substituições. Entretanto, nem isso nem o fato de o Dr. Venning tê-lo deixado sem treinar uma semana por causa de uma infecção pulmonar impediram Lee de sonhar com a escalação.

Na manhã do grande jogo, fomos até o consultório do Dr. Venning. No caminho, Lee, entre ataques de tosse, tentou me assegurar de que já estava muito melhor e que tinha certeza de estar suficientemente bem para jogar.

— O treinador me fez praticar a recepção de “bombas” longas. Disse que tinha uma jogada que seria um truque escondido na manga. E fui muito bem, graças aos treinos com Steven — confidenciou-me Lee.

Entretanto, depois da consulta médica, foi um Lee calado e desanimado que se sentou ao meu lado no carro, no trajeto de volta à escola. Seus pulmões estavam tomados pela infecção. O Dr. Venning lhe tinha dito que nesse dia não poderia jogar. Enquanto eu o observava entrar na escola de cabeça baixa, meu coração doía. *Por que ele tinha de gostar tanto de esporte?*

Mais tarde, naquele dia, assustei-me ao ver Lee chegar em casa afogueado de animação. Suas bochechas estavam tão vermelhas que cheguei a apalpar sua testa para ver se tinha febre. Lee afastou minha mão, enquanto relatava a virada do seu time nos últimos minutos do jogo.

— Nosso *quarterback* deu um passe que garantiu o *touchdown*. A defesa deles foi pega *de calças na mão* — gabou-se. — *Ninguém* esperava.

Fiquei tão aliviada com seu bom humor que nem me passou pela cabeça perguntar quem agarrara o passe. Naquela noite, um amigo que assistira ao jogo telefonou para explicar. Ninguém esperava que o treinador escalasse o menor garoto do time nos minutos finais do jogo e instrísse o *quarterback* a lançar-lhe um passe longo. Mas era o que tinha ocorrido.

Lee, sozinho na linha de 15 jardas, saltara no ar, pegara a bola e conseguira correr dez jardas antes de ser agarrado pela defesa. Não fora um *touchdown*, mas havia sido o bastante para definir uma vantagem para a jogada seguinte.

Quando perguntei a Lee o motivo pelo qual não me dissera que fora ele o autor da jogada crucial, respondeu, encabulado:

— Fiquei com medo de você contar ao Dr. Venning e ele ficar furioso comigo.

Até hoje não sei por que o treinador escalou Lee, mas gosto de pensar que ele sentiu que uma jogada não lhe faria mal algum; e, se, por

um milagre, Lee pegasse a bola, se sentiria recompensado por todas as semanas que passara sentado no banco. O treinador estava certo. Meu filho se lembraria desse jogo pelo resto da vida.

Momentos de decisão

LEE TENTOU fingir que seu primeiro dia no 2º Grau não era nada de mais. Mas é sempre difícil disfarçar um coração acelerado e músculos tensos durante a fisioterapia nas costas. Ele deve ter mudado de camisa pelo menos meia dúzia de vezes antes de se borrifar generosamente com perfume, treinar mais uma vez seu olhar *esperto* diante do espelho e sair, batendo a porta. Respondeu ao meu aceno balançando discretamente a cabeça, como um rei, engatou a marcha do carro e saiu para buscar dois amigos.

À medida que crescia, cada vez menos meu filho me fazia confidências. Com isso, eu era levada a pensar que tudo estava bem. No fim do ano, comecei a achar o contrário. Estava datilografando uns trabalhos de fim de semestre para Lee. Já estava na página final de seu último trabalho, quando ele jogou outra série de folhas sobre a mesa. Enquanto eu abafava um gemido, ele me tranquilizava:

– Não é para datilografar. Pode ler, se quiser. É um trabalho de psicologia que o professor devolveu hoje.

As primeiras cinco páginas poderiam ter sido escritas por qualquer

aluno de 2º Grau tentando responder à pergunta “Quem sou eu?”. Entretanto, na sexta página, o conteúdo da dissertação mudava.

Ali se lia: “Minha vida tem um outro lado. Tenho uma doença fatal chamada fibrose cística. Desde que nasci tomo remédios sem parar e já fui internado várias vezes. Meus rins já pararam de funcionar, meus pulmões já entraram em colapso. Tenho, em média, duas a três pneumonias por ano. Nunca estou totalmente bem. Tomo comprimidos diariamente às refeições e antibióticos a maior parte do tempo. Já vi amigos morrerem de fibrose cística. Entretanto, não planejo minha vida pensando em ficar doente ou morrer. Planejo-a como uma vida longa e plena. Vou lutar até o fim.”

Quando terminei de ler o trabalho, fiquei ali sentada, quieta, olhando o papel por longo tempo.

Os anos de 2º Grau de Lee foram muito ocupados: aulas, jogos, bailes e a banda da escola – uma de suas paixões. Várias vezes ficou na rua até as onze da noite por conta dos ensaios da banda. Quando terminávamos o tratamento, já era meia-noite. Centenas de vezes, Lee passou a noite toda sentado, tossindo e, mesmo assim, no dia seguinte às 5 da manhã, forçou o corpo exaurido a levantar-se. Eu tinha muito orgulho dele.

A noite em que ele atravessou o palco para receber o diploma do 2º Grau não demorou a chegar. Eu estava sentada na platéia, sentindo-me muito orgulhosa e pensando co-

mo ele estava lindo com a beca de formatura.

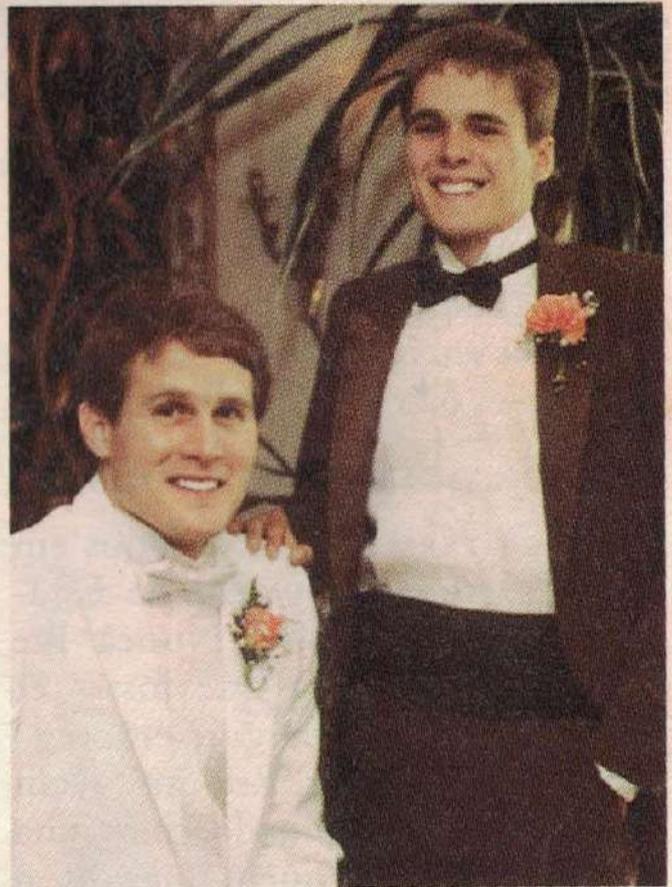
Em 1983, Lee foi para a universidade em outro estado. Planejava ficar com um dos irmãos que moravam perto e o ajudariam com seus tratamentos diários. Antes de ir, foi até o consultório do Dr. Venning despedir-se. Na saída, o médico apertou-lhe o ombro e disse, com a voz embargada:

– Você vai ficar bem lá, rapaz.

Minha filha Patty, que morava perto da universidade, descobriu um médico que tinha entre seus pacientes vários jovens com fibrose cística. O Dr. Venning enviou-lhe, pelo correio, o prontuário de Lee. Junto, mandou uma carta, que dizia: “Estou lhe encaminhando um breve resumo sobre meu amigo e paciente Lee Belnap. Tratei dele desde as oito semanas de idade. Lee tem uma personalidade muito tranqüila e reservada, uma coragem ilimitada, e é uma inspiração para todos nós que temos trabalhado com ele. Vou enviar-lhe os fatos mais recentes sobre sua luta contínua e corajosa contra a doença. Cuide bem dele.”

Lee passou o primeiro ano na universidade gozando de saúde excepcional, até a semana que antecedeu a volta para casa. Nessa época, teve uma infecção por pseudomonas – bactérias muito temidas e resistentes, que costumam atacar os pulmões e produzem um saco protetor que atua como escudo, defendendo-as de vários antibióticos.

Quando Lee voltou, o Dr. Ven-



Lado a Lado– Lee foi padrinho de casamento do irmão Steven.

ning o medicou. Em seguida, segurando o ombro de Lee, disse brusca-mente:

– É bom vê-lo de volta, garoto. Você vai ficar bem.

Lee sorriu e fez um gesto afirmativo com a cabeça. O doutor pegou seu banco de três pernas e, cantando, desapareceu pelo corredor para atender o próximo paciente. Estávamos outra vez em mãos familiares.

Mas não por muito tempo. Em junho, o Dr. Venning aposentou-se e os registros médicos de Lee foram transferidos para o Dr. David Merrick, pneumologista bastante familiarizado com a história clínica de Lee. Era um médico competente e cuidadoso; mas só havia um Dr.

Venning. No decorrer dos anos, ele havia tirado Lee de muitas crises e acabara se transformando num aliado zeloso e atento em nossa batalha contra a fibrose cística. Eu não podia acreditar que um dia o considerara ríspido. Tanto eu quanto meu filho deixamos seu consultório pela última vez com os olhos cheios de lágrimas.

Busca pela normalidade

LEE TERMINOU OS estudos em 1986 na Universidade Estadual de Boise. Nunca lhe passara pela cabeça que fosse ter problemas para conseguir emprego depois de se formar. Era um jovem inteligente e disciplinado, que tinha muito a oferecer a quem quer que o empregasse. Entretanto, tinha também fibrose cística. Como declarou com franqueza um amigo que trabalhava como gerente de pessoal em uma empresa:

– Lee seria um excelente funcionário. Eu o contrataria sem pensar, mas não teria como justificar a contratação de alguém com uma doença potencialmente fatal.

Semana após semana, Lee rondou as agências de emprego e conferiu as mais remotas indicações, sem nenhuma sorte. Já superara muitas decepções na vida, mas essa o atingira no âmago.

Uma noite, disse com amargura:

– Acho que eu devia mentir quando fosse pedir emprego e dizer que tenho uma saúde excelente, em vez de ser honesto. Quando me perguntam sobre a doença, eu lhes digo

que está controlada, como de fato está. Há mais de quatro anos que não sou hospitalizado. Até me ofereci para abrir mão da cobertura do plano de saúde, se eles estivessem preocupados com a possibilidade de os valores do seguro subirem.

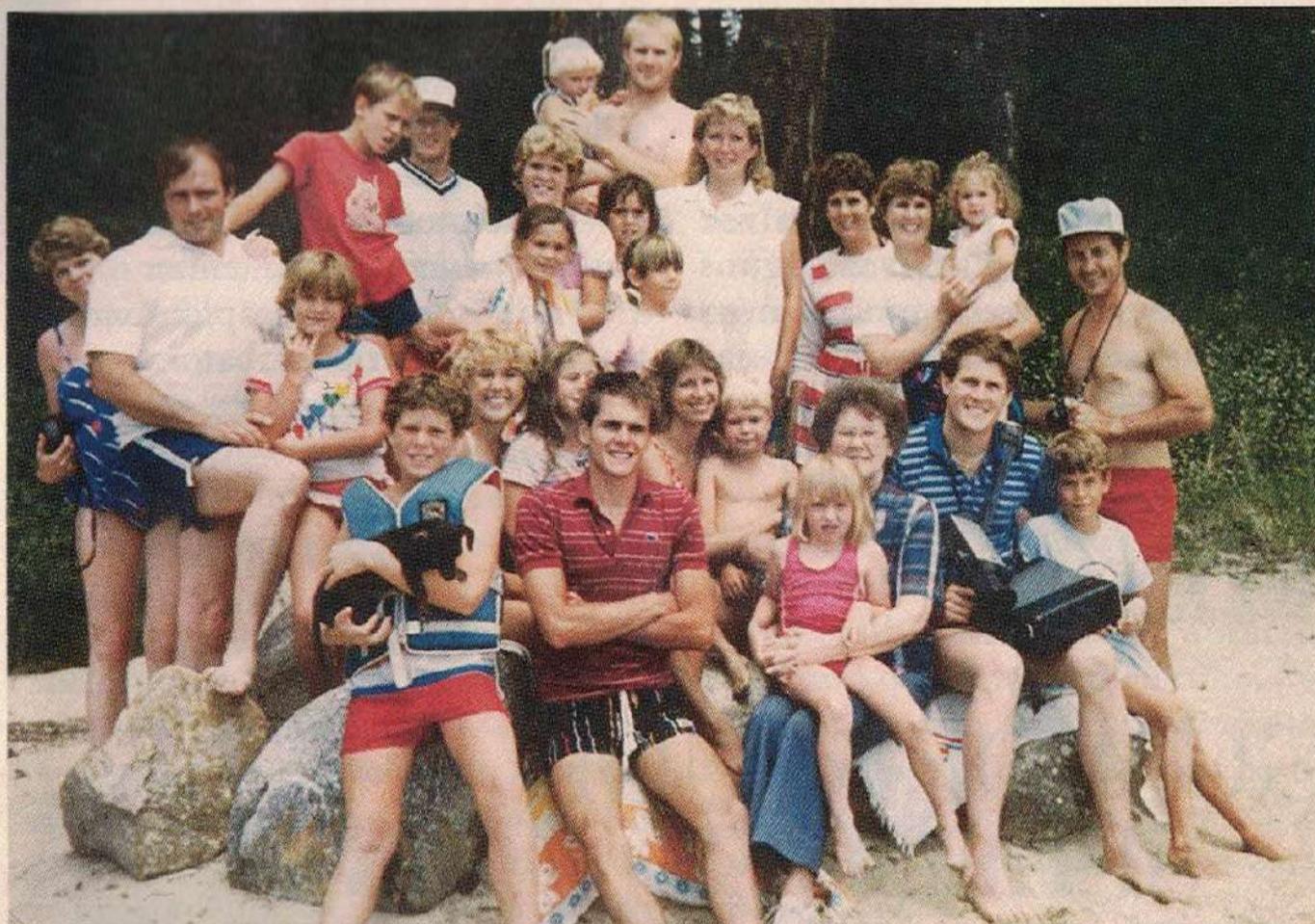
Em fevereiro, porém, a temporada de boa saúde do meu filho chegou ao fim e ele foi internado com pneumonia por duas semanas. Por outro lado, a sorte de Lee com os empregos mudou, graças à consideração de seu irmão Steven, que, em maio, alugara uma loja de conveniência. Agora ele precisava de alguém de confiança para gerenciá-la. Ofereceu a Lee o emprego. Parecia a situação ideal.

E, por um tempo, de fato foi, mas Lee ficou menos de um mês no emprego e teve de ser hospitalizado novamente por causa de outra pneumonia. Para complicar a situação ainda mais, os médicos estavam convencidos de que Lee desenvolvera diabetes melito. Isso não era raro em pacientes adultos com fibrose cística. Parecia que, dali por diante, meu filho ficaria dependente tanto de oxigênio quanto de insulina.

No hospital, Lee estava mais desanimado do que nunca.

– Se ninguém queria se arriscar a me empregar enquanto eu tinha uma saúde decente, obviamente não vão fazê-lo agora, comigo pendurado a uma bala de oxigênio – observou.

Entretanto, uma semana depois, Steven e a esposa visitaram Lee



Sempre Juntos— Os Belnaps se reúnem ao redor do amado Lee.

com outra proposta de trabalho. Estavam negociando uma lanchonete em Salt Lake City e queriam que Lee fosse gerenciá-la. E não era só isso. Ele poderia entrar na sociedade se aceitasse um salário um pouco mais baixo.

Os olhos de Lee brilharam com a possibilidade. Olhei para ele: com falta de ar, magro como um espantalho, preso ao soro e conversando com o irmão sobre sociedade em uma lanchonete. Era loucura.

Por outro lado, eu tinha de admitir que sua animação era contagiosa. *Afinal, tudo era possível*, disse a mim mesma. *Não era?*

Lee deve ter falado ao Dr. Merri-
rick sobre seu projeto, pois alguns

dias mais tarde o médico me informou que meu filho não teria condições físicas de suportar um emprego como aquele. Seu estado havia se deteriorado consideravelmente.

— Para sermos realistas, o esperado é que ele agora seja hospitalizado com mais freqüência e por períodos mais longos — sentenciou o médico com ar sombrio.

Infelizmente, sua previsão estava correta. Ele encaminhou Lee a um especialista, que disse a meu filho que ele poderia manter o esquema atual e sua saúde, com toda a probabilidade, ingressaria numa espiral descendente, o que, em geral, acontece aos pacientes com doenças pulmonares avançadas; ou poderia

tentar outra opção, que talvez lhe permitisse ganhar algum tempo.

Quando Lee perguntou ao especialista quanto tempo mais, o homem encolheu os ombros – talvez mais alguns meses, talvez alguns anos. E isso envolveria procedimentos desagradáveis. Sem entrar em

detalhes, o médico perguntou a Lee:

– Qual a sua opção?

Havia apenas um discreto tremor na voz de meu filho ao responder:

– Ainda tenho coisas a fazer e lugares para ver. Vamos tentar.

O doutor explicou rapidamente o tratamento. Para combater a contí-

PRÓXIMO MÊS

GUIA DE SAÚDE SELEÇÕES

Como manter sua família
em perfeitas condições
o ano todo.

MAIS

REFÉNS NO AVIÃO

24 de dezembro, 10h30 da manhã. Assim começou o dramático seqüestro do Airbus da Air France que abalou o mundo.

EU QUERO RECUPERAR MINHA VOZ!

A nova cirurgia envolvia risco de vida. Será que médico e paciente ousariam ir em frente?

A DIETA À PROVA DE FOME

Perca meio quilo por semana – sem sofrer.

A VINGANÇA DO CAÇADOR DE MAFIOSOS

Gianni De Gennaro, chefe de operações da Direzione Investigativa Antimafia, empalideceu ao ser informado do assassinato do juiz Falcone. “Vou pegar o verme que fez isso”, jurou, “ainda que seja a última coisa que eu faça.”



nua perda de peso, todas as noites Lee teria de introduzir um tubo de alimentação através do nariz até o estômago. Isso lhe permitiria receber 1.200 calorias suplementares de um nutriente especial enquanto dormia. Ele tomaria esteróides para aumentar a massa corporal, passaria a usar uma nova enzima que o ajudaria a digerir com mais eficiência os alimentos e, pelo menos no início, ficaria no oxigênio 24 horas por dia.

Finalmente, para combater a pneumonia, Lee iniciaria uma série especial de antibióticos intravenosos. Já que agora tomaria medicamentos com mais frequência e por períodos mais longos, os médicos teriam de implantar um acesso intravenoso em seu braço, com trajeto direto até o coração.

Fiquei chocada quando vi toda a parafernália. Ao examinar bombas, seringas, tubos, ampolas de antibióticos e latas do nutriente, torci para que Lee fosse mesmo, como me tinha afiançado, um profissional no uso de tudo aquilo.

De fato era, mas se preparar para dormir transformou-se em grande empreitada. Em primeiro lugar, vinha o tubo de alimentação. Ele enchia uma bolsa com o nutriente e a pendurava na lateral do suporte de soro. Em seguida, espalhava uma geléia lubrificante na extremidade do tubo que pendia da bolsa.

— É fácil engolir essa mangueira depois que você pega o jeito — brincava ele, inclinando a cabeça para

trás e introduzindo o tubo em uma das narinas.

Só de olhar, eu já sentia ânsia de vômito. Tinha de me virar para o outro lado.

Depois vinha a hora dos antibióticos e do oxigênio. Acomodado em seus travesseiros, Lee inspecionava os vários tubos que o conectavam ao equipamento e comentava, pesaroso:

— Bom, se eu não fizer algum gesto errado e me enforçar, deve estar tudo pronto.

No brilho fraco da luz noturna, eu olhava o quarto de meu filho. Parecia mais uma unidade de tratamento intensivo do que o quarto de um rapaz. *Mesmo assim, pensava, se isso nos desse mais algum tempo, valia a pena.*

A volta para casa

O NOVO ESQUEMA de fato foi útil. Lee já não precisava ficar continuamente no oxigênio e sua força aos poucos retornou. À medida que isso acontecia, ele recuperava também o desejo de dar andamento à sua vida. Mudou-se para Salt Lake City, para ficar mais perto da clínica de fibrose cística do hospital da Universidade de Utah. Embora fosse internado várias vezes, continuava a passar a maior parte do tempo fora do hospital.

Sua irmã Patty e o marido ofereceram-lhe um emprego para cuidar da contabilidade deles e logo Lee encontrou alguém para dividir o aluguel de um apartamento. Certo dia, telefonou para informar que

estava partindo para um passeio ciclístico.

Eu tinha de admirar sua coragem. Uma semana, ele estava no hospital e, na seguinte, estava pedalando nas montanhas. Se Lee tinha momentos de angústia, não os comentava. Continuava alegre e independente, como sempre.

Entretanto, estava adoecendo com mais frequência. Durante uma das minhas visitas, em 1990, consultei, em particular, um de seus médicos,

Com a voz estrangulada, fiz a pergunta que jurara nunca fazer: 'Quanto tempo ele ainda tem?'

que me deu a triste notícia: a lesão pulmonar de Lee era irreversível. Mesmo que, por algum milagre, fosse descoberta uma forma de controlar a doença, já era tarde demais.

Com a voz estrangulada, fiz a pergunta que jurara nunca fazer:

– Quanto tempo ele ainda tem?

A resposta do médico demorou a vir.

– Alguns meses, certamente menos de um ano. Lee é um lutador, mas... – sua voz titubeou.

No fim do verão de 1990, Lee mudou-se para Seattle, para dividir um apartamento com um amigo de infância. Então, no início de maio de 1991, num telefonema ele me disse:

– Mamãe, ambos sabíamos que esse dia chegaria. Estou voltando para casa.

Durante 28 anos, Lee Belnap havia travado, sem se entregar, uma batalha contra a fibrose cística que agora estava quase no fim. Já em casa, em Boise, e no hospital, Lee me falou, pela primeira vez, sobre seus medos.

– Antigamente, eu ficava com raiva quando as enfermeiras deixavam a porta aberta à noite – admitiu ele, brincando com os lençóis brancos com seus dedos de unhas azuladas. – Agora fico inseguro quando fecham a porta.

Dois dias depois, o Dr. Merrick disse a Lee que nada mais havia a ser feito e, dentro de alguns dias, ele lhe daria alta. Fiquei olhando com o rosto impassível, irada com a rispidez do médico. Entretanto, depois de me acalmar, percebi que mentir não faria sentido. Pouco antes da meia-noite, naquele dia, Lee sussurrou:

– Mãe, estive pensando.

Depois, calmamente e sem hesitar, disse-me que gostaria que seus irmãos e irmãs fizessem as orações e os discursos em seu funeral. Quando começou a enumerar alguns desejos, teve um acesso de tosse que o deixou esgotado. Passada a crise, recostou-se nos travesseiros de olhos fechados, exaurido. Fiquei ali sentada, massageando seus braços e suas mãos.

Alguns dias mais tarde, Lee veio para casa. A essa altura, estava concentrando toda a sua energia em respirar. Dificilmente conseguia pegar no sono. Quando isso acontecia, era apenas um cochilo, ele sentado e en-

curvado, com as pernas cruzadas na cama ou quase caindo do colchão, segurando a máscara de oxigênio diante do rosto. Como não conseguia suportar o elástico da máscara em torno da cabeça, mantinha-a nas mãos, hora após hora, até seu braço ficar trêmulo de cansaço. E o tempo todo havia aquela tosse horrível.

Durante essas longas noites que passava sentado na cama, eu imaginava o que Lee estaria pensando. Será que ansiava por ir à igreja rever velhos amigos? Dar uma olhada no ginásio onde jogava basquete? Ou lhe bastaria apenas subir as escadas que antigamente galgava com tanta rapidez e tão pouco esforço?

Finalmente, percebi que nada disso lhe importava mais.

Ainda não desistira de viver. Havia os dias bons, quando sua cor melhorava e os olhos ficavam mais límpidos. Então nós os aproveitávamos ao máximo, respondendo às cartas e aos cartões que chegavam diariamente e retribuindo os telefonemas de amigos.

Um dia, o Dr. Venning veio vê-

lo. Lee sabia que era um esforço para o médico se locomover, por causa do problema nas costas, e se comoveu muito em ver o antigo guardião e amigo. Pouco antes de sair, o médico apertou o ombro magro de Lee, despedindo-se. Será que só eu notei que ele não acrescentou o "Você vai ficar bem, garoto" de hábito?

Durante toda a quarta-feira, 3 de julho, Lee lutou pela vida. A maior parte da tarde, Kay e eu o aconchegamos em nossos braços, dizendo-lhe o quanto o amávamos e éramos gratos por sermos seus pais.

Quando o relógio sobre a lareira da sala de estar bateu 6 horas, nosso filho morreu nos braços do pai.

Kay e eu nos ajoelhamos ao lado da cama, com suas mãos nas nossas, e agradecemos a Deus pela bênção de termos tido aquele valoroso rapaz como filho. Erguendo-me, arrumei delicadamente seus cabelos e limpei-lhe o rosto querido com uma esponja. A fibrose cística podia lhe ter conquistado o corpo desgastado, pensei, mas seu espírito nunca vacilara.

PROFESSORA EM TRIBUNAL



Avancei um sinal vermelho, fui multada e ainda me vi ameaçada de perder a habilitação. No tribunal, disse ao juiz que era professora e pedi que meu caso fosse julgado imediatamente para que eu pudesse retornar à escola.

Um brilho animado surgiu nos olhos do juiz.

— Minha senhora, esperei anos para ter uma professora neste tribunal — disse ele. — Agora sente-se ali e escreva 500 vezes: 'Não devo avançar um sinal vermelho.'

—AUDREY A. SEURER, *EUA*