



em que seu par seria George Clooney

Por KAREN DUFFY

M 1995 FUI à entrega do Prêmio Emmy, em Los Angeles, com George Clooney. Para minha surpresa, eu estava razoavelmente bem cotada. Trabalhava na MTV como apresentadora e tinha feito uns 300 comerciais. Aparecera no filme Debi & Lóide, e o programa do qual eu era correspondente ganhara um Emmy na noite anterior por se destacar como série informativa. Tinha também fechado um contrato com a agência Ford de modelos. Não podia estar mais feliz.

No entanto, vinha sentindo uma dor de cabeça horrível havia algumas semanas. Embora tentasse ignorá-la, na noite de entrega do Emmy parecia que o próprio diabo estava dentro do meu cérebro me perfurando o crânio com um atiçador em brasa.

Ainda assim, teria ido ao Emmy com George Clooney mesmo que precisasse carregar minha cabeça em uma bolsa de couro trabalhada à mão. Sabia que sair com ele era o máximo.

George tinha sido indicado para o prêmio de melhor ator. Embora não tenha ganhado, pelo menos tive algo a comemorar, pensei. Que eu soubesse, naquele momento, tudo estava perfeito na minha vida. Só o que precisava fazer era aproveitar ao máximo.

No dia seguinte ao Emmy, a dor de cabeça piorou. Continuei tentando ignorá-la, mas, à medida que o dia foi passando, a dor explodiu na minha cabeça, como uma lata de refrigerante que foi agitada e depois aberta.

Cancelei tudo em Los Angeles, tomei um avião para Nova York e peguei um táxi diretamente para o consultório do meu médico. Embora eu ainda não soubesse, quando saí daquele carro, minha vida como uma pessoa saudável se encerrava e tinha início minha vida como uma pessoa doente – muito, muito doente.

Depois de me examinar, o médico me encaminhou para fazer uma tomografia, naquele mesmo dia. O resultado: eu tinha uma lesão na coluna vertebral e no cérebro.

Enfrentei muitos meses de exames

até receber um diagnóstico: sarcoidose do sistema nervoso central. A sarcoidose, da qual nunca tinha ouvido falar antes de adoecer, pode causar inflamações em diferentes órgãos do corpo, trazendo problemas para as áreas afetadas. Às vezes, pode ser fatal. A sarcoidose no sistema nervoso central é rara; ao que parecia, eu era um dos poucos infelizes atingidos.

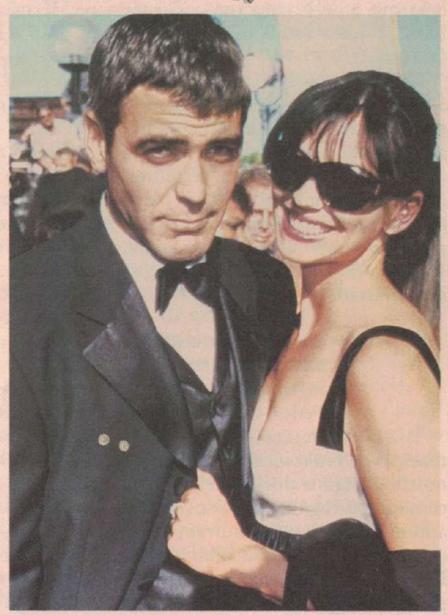
Os sintomas pioraram. À medida que a lesão crescia e pressionava os nervos, todo o meu lado esquerdo fi-

cou paralisado, e depois partes do lado direito foram afetadas. Para piorar, a dor que eu sentia na cabeça logo se espalhou por todo o corpo. Se eu tivesse de fazer um teste para algum papel no cinema, não conseguiria arrumar o cabelo, pois lavá-lo era extremamente doloroso.

A dor era tanta que eu não conseguia parar de chorar. Mas minha pele estava tão sensível nessa época que as lágrimas, quando escorriam pelo rosto, pareciam ácido sulfúrico. Eu não conseguia enxugá-las porque sentir o lenço de papel roçando a pele era ainda pior.

Solteira e com 34 anos, eu era uma ativista do exército da diversão. Não tinha compromisso com nada nem com ninguém. No trabalho ou em um relacionamento, eu sempre estava com um pé do lado de fora da porta, apenas esperando a hora de partir para a próxima aventura. O meu maior medo em relação à doença era perder a independência que eu tanto apreciava.

Tentei não admitir que a doença poderia mudar minha vida, e parte desse processo era me fazer crer que continuava na ativa, capaz de trabalhar. Mas eu ficara muito debilitada.



No paraîso - Mencionei que estava com George Clooney quando a doença surgiu?

Todos os meus objetivos e esperanças estavam começando a ficar fora de alcance. Eu rezava, pedindo forças para lidar com o que estava acontecendo comigo.

Um dia, depois de uma sessão de exames, eu estava tendo dificuldade de andar pelo Central Park com minha mãe, de volta para o meu apartamento. Era um sacrifício tão grande que desmoronei.

"Mãe", solucei, "estou acabada. Não consigo nem mesmo atravessar o parque a pé. Nunca vou poder ter filhos. Nunca vou conseguir ter ou fazer nada."

Com os meus botões, eu pensava: Será que eu mereço isso? Rememorei minha história de vida, procurando algum sinal anterior da doença que devorava minha coluna vertebral. Mas até essa simples ginástica mental era exaustiva. Eu passava a maior parte do tempo acordada na cama, sentindo dor demais até para segurar um livro.

nhada por um neurologista, o Dr. Frank
Petito, que iniciou um
tratamento com doses
maciças de esteróides orais, além de
morfina para a dor. Os esteróides
começaram logo a agir. Seus efeitos
antiinflamatórios diminuíram a dor
e aumentaram minha mobilidade.
Em uma semana consegui deixar
para trás a sensação de estar à beira
da morte e passei realmente a me locomover, ainda que devagar.

No fim de novembro de 1995, achei que estava bem o suficiente para voltar a namorar – ou melhor, meus amigos tomaram essa decisão por mim.

Um dia, minha amiga Sharon e o marido, Jim, avisaram que tinham combinado que eu seria o par de um "Richard" em um jantar de Ação de Graças. Ainda semiparalisada, eu não estava disposta a contar para o tal Richard que sofria de uma doença rara. Assim, coloquei uma echarpe Hermès como tipóia no braço esquerdo e minha amiga Jody, uma artista na maquiagem, cuidou do meu rosto. Quando cheguei ao jantar, indicaram meu lugar ao lado de "Richard" – Richard Gere.

Ele foi maravilhoso, um perfeito cavalheiro. Chegou a cortar a carne para mim, pois minhas mãos me eram inúteis. O problema é que eu também tinha hiper-reflexia. Houve um momento em que Richard esbarrou em meu joelho e eu chutei a mesa com tanta força que derrubei as velas, incendiando o arranjo da mesa.

Provavelmente não era essa a idéia que Richard Gere tinha de deiexar uma garota excitada e perturbada. Mas ele se levantou depressa e conseguiu apagar o fogo com destreza. Embora eu estivesse morta de vergonha, a atenção carinhosa de Richard me deixou à vontade para conversar sobre minha doença.

Mais ou menos nessa época, o Dr. Petito decidiu que eu deveria ser submetida a doses muito fortes de esteróides, as quais só podiam ser ministradas no hospital. Durante o tempo em que fiquei encarcerada no Centro Médico Cornell do Hospital de Nova York, tentei enfrentar a sarcoidose e, ao mesmo tempo, manter o bom humor.

Para isso, levei comigo alguns itens que fariam com que me sentisse mais confortável, como vestidos de festa —

não usei as camisolas do hospital, sempre que pude evitar. Para completar, usava minha tiara de miss Rainha Sereia da Praia e sapatos altos. Aquela tiara iluminou muitos dos meus dias.

A família procurava me animar. Quando comecei a querer subir pelas paredes ou o que era possível,

estando presa a uma cama de hospital –, minha irmã Kate ressuscitou meu apelido de infância, Bala de Canhão. E, quando eu ficava difícil de aturar, Kate pegava a tomada da bomba do soro e dizia: "Ah, é este o fio da televisão?", e fingia desligá-lo.

Acreditem, para meus médicos, eu não era apenas mais uma paciente.

E VOLTA a casa, tornei-me inacreditavelmente consciente de cada momento que passava. Procurava por milagres todos os dias, e os encontrava. Comecei a sair com John

Lambros, que fazia parte de um grupo de amigos com quem tinha dividido uma casa de veraneio. Naquela época, ele era investidor e tinha muitas qualidades atraentes, inclusive senso de humor, gentileza e belas maneiras à moda antiga – sem mencionar o fato de ser muito agradável de se olhar.

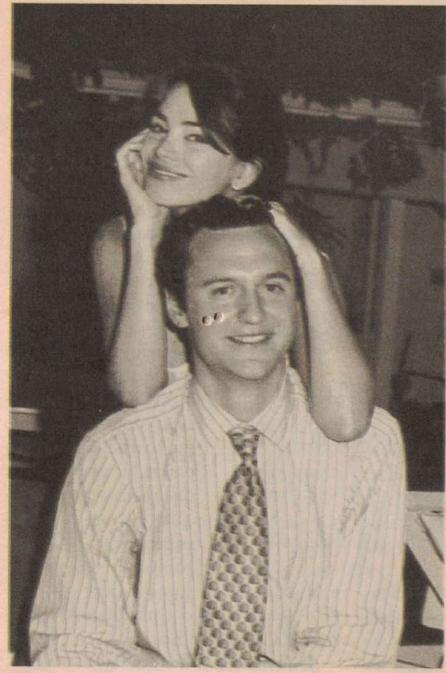
Uma grande vantagem era que

John tratava a minha doença de forma leve quando era preciso, o que eu apreciava. Ele sabia que eu passava um bom tempo em posição fetal no chão do banheiro, muito enjoada por causa da quimioterapia a sendo que estava submetida. Comprou-me então uma

caminha de cachorro, para que eu não sentisse frio quando estivesse deitada nos ladrilhos.

John também me apresentou a ótimos livros sobre doenças, como *Time* on fire (O tempo em chamas), de Evan Handler. Eu admirava a autoconfiança de John em reconhecer que eu tinha a doença, em vez de ficar cheio de dedos para conviver com ela.

Antes de conhecer John, eu dizia que só me casaria no dia de São Nunca. Desde que me apaixonei por ele, mudei de opinião. O que mais amei em John foi sua personalidade. Ele me conheceu quando eu estava na minha pior fase, e me amou intei-



Agora sim - John e eu no dia do casamento. Uma vida é pouco para viver ao lado dele.

ra, inclusive a minha doença. É impressionante o que você descobre quando perde algo. Perdi a saúde, mas encontrei o amor da minha vida. Estar com ele me faz imensamente feliz. Não consigo parar de pensar em como tive sorte.

Casamo-nos em uma igreja na Jamaica e, quando voltamos, fizemos uma festa para as famílias. Convidei também todos os médicos que haviam cuidado de mim no ano anterior, quando estive a um passo da morte – não uma, mas várias vezes.

ATUALMENTE, em virtude da sarcoidose, consigo suportar talvez uns quatro dias de trabalho por semana, em vez dos sete do meu auge. É provável que a doença nunca me deixe, mas aprendi a lidar com ela.

Acima de tudo, a sarcoidose fez com que eu
me desse conta de que
desejo canalizar os recursos que me restam
para levar uma vida
honrada e valiosa. Portanto, além de trabalhar
em projetos com os quais
realmente me importo,
sou voluntária, doando
meu tempo a um asilo
próximo de casa.

Minha formação universitária é em terapia

ocupacional. Se os internos do asilo têm algum interesse especial – leitura, música, culinária ou pintura –, eu os incentivo a praticá-lo e os ajudo ao máximo. É o que de mais significativo já fiz na vida.

Uma interna com quem criei um vínculo especial foi Helen Peters, mulher charmosa, elegante e bonita. Trabalhara numa firma de advocacia, não se casara, e levara uma vida independente.

Depois dos 90 anos, teve problemas de saúde e foi obrigada a deixar seu apartamento e ir morar no asilo.

Apesar das circunstâncias, a atitude de Helen era esta: "Meu Deus, já estou no fim! É melhor aproveitar cada momento."

Um dia ela me disse: "Sabia que eu nunca joguei basquete e que gostaria muito de experimentar?" Então, levei-a ao playground. Da cadeira de rodas, ela fazia arremessos.

Helen também apreciava a pintura, mas nunca tentara pintar; experimentou na instituição. E, como tinha trabalhado em um escritório de advocacia, adorava livros de mistério, como os de John Grisham. Eu os lia para ela. Tínhamos um clube do livro próprio: apenas ela e eu.

Helen foi uma grande inspiração para mim. Em vez de pensar "Como posso fazer isso na minha idade?", sua abordagem era "Quando será a próxima vez que terei essa chance?"

Um dia lhe perguntei de onde tirava energia. Ela confessou: "Quando você está preparada para morrer, é aí que descobre como viver."

Eu adoro a forma como as personalidades se mostram em um asilo. Talvez seja apenas algo relacionado com "chegar ao fim da linha" que permite que as pessoas deixem de lado as falsidades e defesas para serem apenas elas mesmas. No extremo da vida, todos nos tornamos aquilo que somos.

Algo que acredito ter aprendido sozinha na minha dança com a morte.

## GOLPE DA MEMÓRIA



Eu precisava obter uma placa nova para o carro usado que comprara, e levei-o ao Departamento de Veículos Motorizados para fazer a vistoria.

Após uma longa espera, um homem chegou até o balcão e dirigiu-se a mim:

— Bom dia, meu nome é Bob. Voio para a vistoria do carro? Eu disse que sim, e ficamos conversando enquanto ele examinava meu carro e preenchia o formulário da inspeção. Parecia uma pessoa simpática, embora um tanto distraído. Terminado o trabalho, Bob não conseguiu encontrar o formulário que tinha preenchido. Dando de ombros, disse:

- Vamos ter de começar tudo de novo.

Depois de pegar outro formulário, virou-se para mim e disse:

- Bom dia, meu nome é Bob. Veio para a vistoria do carro?

-LI GAN, EUA