



A doença que está matando os dois irmãos vai levar também a caçula?

A vez de LILY

POR HILARY WALDMAN

LILY PAGAN ENTRA saltitando na ala de neurologia do Centro Médico Infantil de Connecticut, abraçando uma borboleta de pano verde e laranja, que ela chama de *Rosa*. É o nome que as fadas dão à condenada princesa Aurora em *A bela adormecida*, depois que a arrebatam e salvam da maldição da morte prematura.

Embora uma garoa contínua esfrie o ar de março, Lily usa uma camiseta azul florida. Se pudesse escolher, estaria vestida

como uma princesa, com seus sapatos favoritos – um modelo plástico da Barbie, de salto alto – e a bolsa de lantejoulas cor-de-rosa. As mangas curtas, porém, vão facilitar o trabalho do médico ao introduzir a agulha na pele, próximo à axila.

Os pais de Lily, Felix e Anabel Pagan, trouxeram a menina de 4 anos ao hospital de Hartford para descobrir se ela, assim como a princesa Aurora, está condenada.

Para dois dos irmãos de Lily – Sofi, 10 anos, e Danielito, 8 – o conto de fadas já se transformou em tragédia. Seus corpos estão sendo destruídos por uma rara doença genética. A cabeça de Sofi se apóia pesadamente na cadeira de rodas, os olhos ausentes. Os cabelos negros, antes tão compridos quanto os de Lily, estão tosados e desarrumados demais para uma garota de sua idade. Mas, levando-se em conta as fraldas, os tubos de alimentação e as convulsões de Sofi, desembaraçar-lhe os cabelos seria pedir demais à sua mãe.

Danielito ainda consegue andar e falar, mas chega a ter dez convulsões por dia. Está piorando com tamanha rapidez que a mãe antecipou a primeira comunhão, temendo que na época marcada ele não conseguisse mais engolir. Ao retornar ao banco, depois de receber a comunhão, orgulhoso, ele anunciou aos pais: “Consegui.”

Para Lily, o exame realizado hoje vai responder a uma pergunta que vem atormentando Anabel e Felix praticamente desde o nascimento da

menina: Ela escaparia do lugar no cemitério que já haviam reservado para Sofi e Danielito?

Um raio poderia atingir três vezes a família Pagan?

O PRIMEIRO SINAL da maldição da família manifestou-se pouco antes do aniversário de 4 anos de Sofi – um tremor no braço, como o de um idoso com mal de Parkinson, e um pouco de baba. Mas ninguém deu importância. “Limpe a boca”, Anabel costumava lembrar à filha.

Na 2ª série, Sofi foi para uma turma especial. A menina que antes desenhava caprichosamente as letras do alfabeto agora não conseguia mais escrever o próprio nome.

Em 1998, Sofi estava com 7 anos e Anabel trabalhava meio período nos correios. Um dia, o supervisor lhe passou o telefone. “Sra. Pagan, sua filha teve uma convulsão”, informou a secretária da escola. Anabel achou que ela ligara para a mãe errada. Sua filha tinha dificuldade de aprendizagem, e não convulsões.

“Sra. Pagan!”, gritou a mulher. “Venha para cá imediatamente! Ela está sendo levada numa ambulância para o hospital.”

A convulsão de Sofi levou os Pagens a uma atordoante viagem por um labirinto de diagnósticos equivocados e medicações erradas. No dia 6 de novembro de 2000, veio o golpe final – um exame das células de Sofi trouxe a resposta terrível: doença de Batten. Em poucos anos, a doença



apagaria a mente da menina e incapacitaria seu corpo, e depois a mataria. Os cientistas acreditam que os portadores desse mal não possuem uma enzima necessária para decompor gorduras e proteínas. Assim, essas substâncias se acumulam, sufocando as células, uma a uma, até à morte.

Para desenvolver a doença, a criança precisa herdar um gene defeituoso tanto do pai quanto da mãe. A probabilidade de que duas pessoas portadoras desse gene se casem e tenham filhos é de 1 em 25 mil. Ainda que dois portadores venham de fato a se encontrar, a probabilidade de terem um filho doente é de uma em quatro. A doença é tão rara que, por exemplo, nos Estados Unidos apenas 300 crianças a têm.

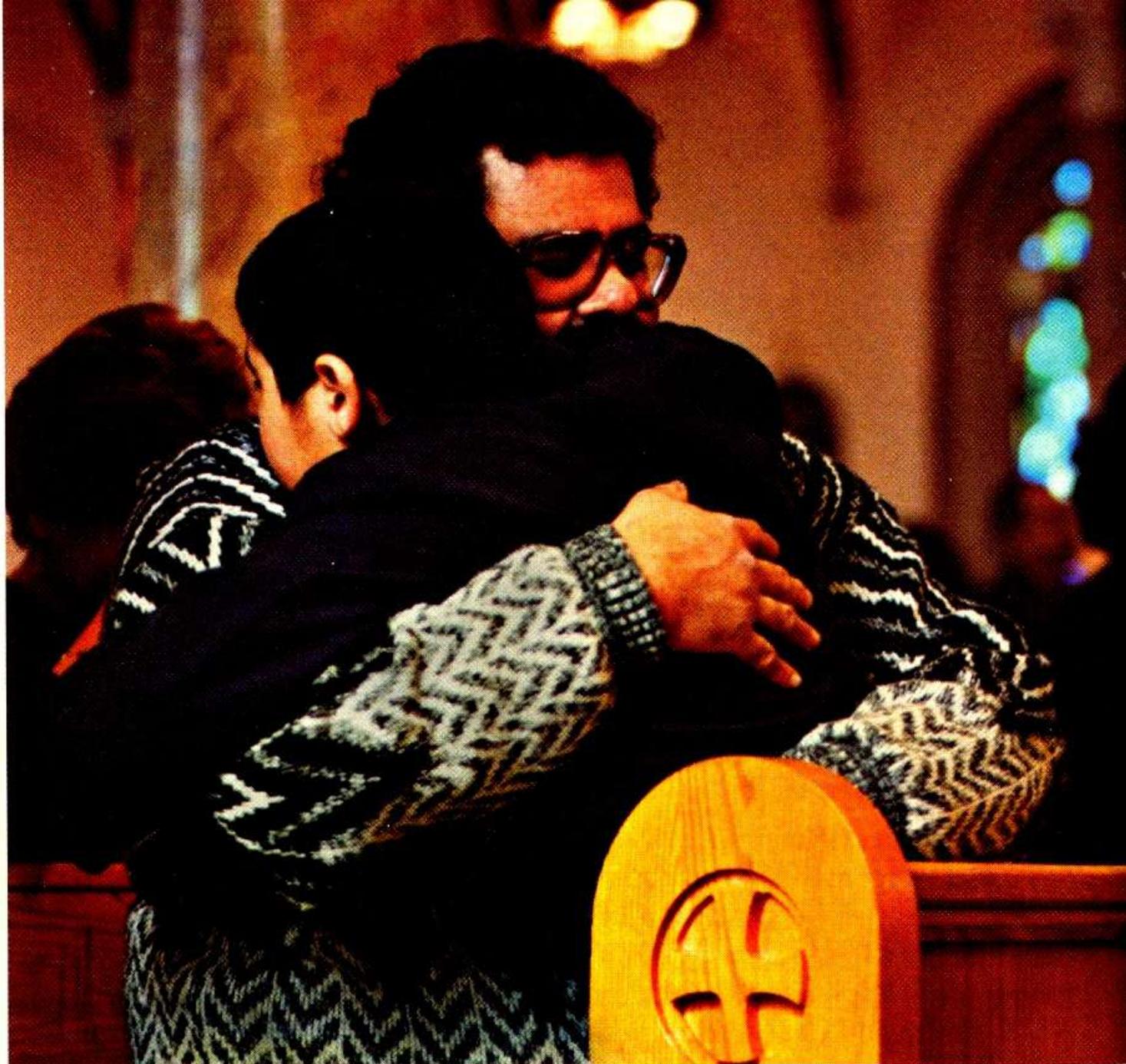
Felizmente, os irmãos mais velhos de Lily, Iris e Anthony, foram poupa-

Lily e a irmã Sofi assistem à *Bela adormecida*. Mas, para Sofi, o fim não vai ser de conto de fadas.

dos. (São do casamento anterior de Anabel, mais tarde adotados por Felix.) Quando Danielito nasceu, Sofi era uma menina saudável de 3 anos. E Lily foi uma gravidez não planejada.

ÀS VEZES, É DIFÍCIL para Anabel olhar Lily e não pensar em Sofi. Quando se comparam as fotos das meninas aos 3 anos de idade, elas poderiam passar por gêmeas idênticas. Sofi era ligeiramente mais atarracada que a irmãzinha delicada, e mais precoce. Em situações em que Lily se mostra impertinente, Sofi era meiga.

A pequena Lily não faz idéia de quanto seus pais temem por seu futuro. Mas pouco antes de a filha com-



pletar 4 anos, Anabel presenciou uma cena que fez seu coração disparar. Ela fora deixar Sofi e Danielito na escola em Meriden, Connecticut, onde estudavam numa turma para crianças deficientes, e levara Lily. Enquanto Anabel conversava com a equipe, a psicóloga da escola trouxe água para a menina. No momento em que Lily levou a caneca aos lábios, sua mãozinha tremeu.

Todos na sala emudeceram.

AGORA, NO HOSPITAL, o médico está retirando uma amostra da pele de

“Consegui”, Danielito anuncia, orgulhoso, depois da primeira comunhão. “Hoje é um dia feliz”, diz o pai. “Muito feliz.”

Lily, que será examinada em busca de depósitos de gordura. Em seu coração, Anabel não pode deixar de esperar por um milagre.

“Estou pronta para minha vacina”, anuncia Lily. Mas, deitada de costas sobre a dura mesa de exames, sua bravata se evapora. Lágrimas lhe escapam dos olhos castanhos, e ela as seca com as mãos.

Felix pousa as mãos fortes em tor-



no dos ombros ossudos de Lily, num gesto que combina firmeza com ternura. “Não vou deixar que nada aconteça com a garotinha do papai”, Felix diz com delicadeza. “Esse exame vai nos dar ótimas notícias sobre você.”

FELIX CRESCEU em Meriden, depois que os pais deixaram a ensolarada ilha de Porto Rico, onde eram amigos da família de Anabel. Em novembro de 1988, Anabel, então com 21 anos, também se mudou para Connecticut. Os Pagans ofereceram-

lhe um apartamento no edifício de três andares onde moravam.

Quando Anabel, arrastando a mala, Iris e Anthony, subiu com dificuldade a estreita escada da casa dos Pagans, Felix mal a notou. Com dois filhos pequenos para sustentar, a jovem não tinha sequer experiência de trabalho.

Mas, aos poucos, Anabel começou a chamar a atenção do rapaz. Ele admirava sua tenacidade. E estava se apaixonando por seus filhos. Uma noite, ela machucou o pulso no hospital onde trabalhava e voltou mais cedo para casa. Felix, descansando depois do trabalho na companhia de gás, estava assistindo à TV no chão da sala, com Iris e Anthony empoleirados em suas costas.

“Para mim, aquilo bastou”, lembra Anabel, rindo. “Qualquer homem que se jogasse no chão para brincar com meus filhos...”

Seis meses depois, a caminho do cinema, Felix a presenteou com um anel de brilhantes.

O PRIMEIRO FILHO dessa união aparentemente perfeita nasceu em 7 de outubro de 1991. Eles lhe deram o nome de Maria Sofia, em homenagem às mães dos dois, e a chamavam de Sofi.

Ao crescer, o único aspecto fora do comum em Sofi parecia ser seu intelecto. Os Pagans achavam que ela seria médica ou advogada. Mesmo depois do início das convulsões, nenhum médico sugeriu uma doença fatal. Mas a menina que todos os dias



Numa apresentação escolar, ao lado de Sofi, Iris canta com a voz clara e doce. É o seu presente para a irmã.

chegava à escola cantando começou a parecer confusa. Em testes padronizados, seu QI estava baixando.

As convulsões de Sofi se tornaram tão sérias que, em meados de 2000, ela foi internada no Hospital Infantil de Connecticut, onde os médicos realizaram uma biópsia de pele. Os resultados tardaram três agonizantes meses. Finalmente, em novembro, o neuropediatra Robert Cerciello chamou os Pagans em seu consultório. Entregou-lhes um folheto da Associação de Pesquisa e Apoio à Doença de Batten.

Das centenas de palavras no papel

acetinado, Felix viu apenas duas, impressas em negrito: sempre fatal.

IRIS E ANTHONY perceberam que havia algo errado ao descer do ônibus escolar e ver os carros dos pais estacionados. Em um dia normal, Felix e Anabel estariam trabalhando. Em vez disso, porém, as crianças encontraram os pais à mesa da cozinha, os olhos vermelhos.

À medida que a notícia se espalhava pela comunidade muito unida, a família recebia toda sorte de ajuda. Sharon Lee, psicóloga da escola de Sofi, ligou para a Make-A-Wish Foundation (Fun-

dação Realize um Desejo) e conseguiu uma viagem à Disney World para a família. O proprietário de uma oficina conseguiu uma *van* usada, adaptada para o transporte de cadeiras de rodas. Uma clínica de odontologia enviou um pacote de Natal com suprimentos dentários e uma doação em dinheiro. Um grupo da terceira idade organizou uma feira beneficente. Os Pagans aceitaram as ofertas com gratidão, embora com certo constrangimento.

Há pouco tempo, numa comemoração na escola, Iris subiu ao palco usando um vestido longo, que sua mãe havia cortado e costurado na noite anterior. Quando a cortina se abriu, Sofi também estava no palco, presa à cadeira de rodas. Seus olhos

se arregalaram com as luzes e os gritos entusiasmados dos adolescentes na platéia.

“Pedi à minha irmã que viesse porque ela sempre adorou que cantassem para ela”, disse Iris e, em uma voz cristalina, sem acompanhamento, começou a cantar.

Enquanto as palavras flutuavam pelo ginásio, os alunos ficaram em silêncio. Anabel, na primeira fila, soluçava. Ali estavam suas meninas: uma era presidente do conselho de alunos, já se preparando para o baile de formatura; a outra não conseguia mais andar, falar ou engolir.

NA MANHÃ úmida de uma segunda-feira de março de 2002, o primeiro dia da Semana Santa, os Pagans ainda aguardam os resultados do exame de pele de Lily.

A rotina da família não pára. Eles fazem orações e trabalham na reforma da parte superior da casa de 97 anos, planejam a ida de Iris para a faculdade, alimentam Sofi através de tubos e cuidam de Danielito, cujo comportamento se torna cada vez mais imprevisível. O telefone toca. Soa a campainha da porta. Uma enfermeira entra. Chega o grupo de

orações. Anabel prepara chocolate quente para todos.

Na quarta-feira o celular de Anabel toca às 13h11, no instante em que está vestindo o uniforme dos correios.

É o neurologista de Lily. “As células dela são todas normais”, informa o Dr. Cerciello. E lhe dá outra notícia maravilhosa: Lily está livre da maldição da doença de Batten.

Anabel cobre o rosto com a mão. Os ombros relaxam. Anos de tensão abandonam seu corpo.

“Muito obrigada”, diz ela, desligando.

Em seguida, liga para o celular de Felix. Sua mão está tremendo.

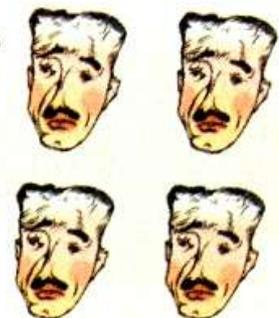
“Lily está livre”, diz ela, as palavras entrecortadas por soluços. “Estou bem. Vou trabalhar, sim. Está bem, querido. Amo você.”

Lily passa correndo e Anabel a abraça e beija. E, por um momento, chora por Sofi e Danielito. Então se permite por outro instante festejar a boa sorte de Lily. Ela a imagina no jardim-de-infância, crescendo, até na faculdade. É a primeira vez que Anabel se permite contemplar o futuro de Lily.

Suspira, sorri e pensa: *Vou preparar um segundo baile de formatura.*

POR QUE É TÃO COMPLICADO?

Visto no cartaz de uma exposição do Museu de Arte Moderna do Rio de Janeiro: “Se os homens são todos iguais, por que as mulheres escolhem tanto? E ainda dizem que a arte é que é difícil de entender.”



R. Z., Rio de Janeiro (RJ)