

Sem pele

**Uma família extraordinária
vira o jogo e vence uma doença
terrível** | POR ROBERT KIENER

DURANTE A SUA TERCEIRA GRAVIDEZ, Jan Betts temia que algo estivesse “errado” com o feto. Como dissera ao marido, Clive: “Não sei o que é, mas o bebê não se mexe e não chuta, como deveria.” Ela também se sentia mal com maior frequência do que nas duas gestações anteriores, de Kate e Emma. Clive, vendedor de *software*, sempre racional, descartara as preocupações da mulher: “Deixe de bobagem, Jan. Os médicos garantiram que está tudo bem.” No entanto ela não relaxou. Intuição materna...

Numa manhã de janeiro, Jan Betts aguardava na sala de cirurgia do Hospital Universitário de Norfolk e Norwich, prestes a dar à luz por cesariana. Clive, usando máscara e capote



cirúrgicos, estava a seu lado, segurando-lhe a mão com muita força. Embora aquela fosse a terceira filha de Jan, era a primeira com Clive.

A conversa dos enfermeiros e do médico encheu a sala.

“Relaxe, Jan”, pediu uma enfermeira quando o médico pegou o bisturi. Uma cortina verde impedia que Jan visse a operação. “Estamos quase lá.”

Com cuidado, o cirurgião cortou o útero da paciente. Quando retiraram o bebê, ela ouviu um grito abafado. Então todos ficaram mudos.

– O que foi? – perguntou Jan. – Algum problema? O que há de errado com a minha filha?

Não houve resposta.

Clive não acreditava no que via. A filha estava totalmente coberta por uma pele dura, ressecada e manchada de amarelo, com espessura de uma casca de laranja. Os olhos eram duas feridinhas vermelhas. A boca, as orelhas e o nariz também estavam deformados. As mãos eram minúsculos apêndices, parecidos com garras.

Clive não conseguia falar, mas sabia que precisava dar uma resposta a Jan. Respirou fundo:

– Há um problema, amor... Algo errado com a nossa filha.

A doença da menina – que foi chamada Lucy – era tão rara que os médicos levaram mais de um dia para identificá-la. Tratava-se de ictiose em arlequim (IA), defeito genético que ocorre em menos de um a cada 250 mil nascimentos e faz com que a pele cresça 14 vezes mais rápido do que o normal, produzindo espessas placas

em forma de losango (daí “arlequim”), que podem cobrir o corpo como uma armadura e impedir a circulação. A expectativa de vida de Lucy, assim como da maioria dos bebês com a doença, era pequena. Muitos morriam de infecção ou problemas respiratórios com poucos dias de vida.

Jan implorou aos médicos para segurar a filha, mas só lhe permitiram um instante. Ao ver a filha deformada, envolta na manta, Jan foi tomada de emoção. *Amo você*, pensou, enquanto os olhos se enchiam de lágrimas. *Sempre estaremos ao seu lado*. Então Lucy foi levada para uma incubadora.

N OS DIAS QUE se seguiram, ficou claro que a menina era uma guerreira. Os médicos e enfermeiros, todos pisando em terreno desconhecido, retiraram com cuidado a grossa camada de pele que a envolvia. Surpreendentemente, depois que a pele foi removida, o peso da menina caiu de 2,3 quilos para apenas 1,3 quilo.

De braços dados diante da incubadora, Clive e Jan viam a filha, pouco maior do que a mão aberta de Clive, chorar de dor. A essa altura, já sabiam que a doença era incurável.

Com a pele vermelha, sempre descamando, Lucy parecia vítima de queimadura. Não tinha pálpebras, efeito colateral comum da IA. O rápido crescimento de pele nova ameaçava sua vida. Se a pele do tórax ressecasse, ele encolheria tanto que impossibilitaria a respiração. Se a pele grossa de qual-

quer parte do corpo rachasse, isso poderia causar infecção, septicemia e morte. Como um médico disse a Jan e Clive: “A pele de Lucy pode matá-la.”

Os médicos traçaram um plano de ação para manter Lucy viva: um banho rico em emolientes duas vezes por dia, que amaciaria a nova pele e ajudaria a “soltar” a mais antiga. Quando não estivesse na água, ela seria mantida coberta por uma espessa camada de hidratante, para impedir rachaduras.

O primeiro teste de aceitação se deu quase imediatamente. Era hora de apresentar a irmãzinha às duas filhas de Jan, Kate, 11 anos, e Emma, de 9. Jan deu as mãos às duas meninas e as levou à incubadora de Lucy. As garotas ficaram olhando através do plástico. Deitado sobre a manta branca, havia um neném minúsculo, muito vermelho, ligado a uma rede de fios e tubos. As meninas observaram o peito de Lucy subir e descer no compasso

Se Lucy sobrevivesse, ainda assim seria vítima de olhares e caçoadas insistentes no *playground*?

Funcionou. Depois de cinco dias, um médico recomendou que se pusesse ácido salicílico no creme hidratante, mas o ácido penetrou a pele, e o resultado foi intoxicação por aspirina. Os pulmões enfraqueceram, e ela ficou à beira da morte. Imaginando que a estivessem perdendo, Clive e Jan batizaram a menina. Mas Lucy sobreviveu.

Assim como as constantes ameaças à vida da filha, Clive e Jan também enfrentavam outro terrível problema: a aparência de Lucy. Como, em geral, fazem os pais, eles haviam imediatamente visto a criança normal que havia por trás da doença. Mas como reagiriam os outros? Se Lucy sobrevivesse, ainda assim seria vítima de olhares insistentes e caçoadas no *playground*?

Jan e Clive tinham, porém, uma certeza: jamais esconderiam sua pequenina guerreira.

do respirador. Jan tentava controlar a ansiedade enquanto as filhas a avaliavam.

“Ela é linda!”, disseram ambas.

No sexto dia, os lábios de Lucy estavam menos inchados, e Jan pôde finalmente amamentá-la. Os médicos avisaram a Jan e Clive que não se enchessem de esperanças. “Lucy não vai a lugar nenhum”, disse Jan, ao acalentar a filhinha coberta de creme hidratante. “Só para casa conosco.” Mas, mesmo ao dizer isso, ela se perguntava se a filha resistiria. Só havia um outro bebê sobrevivendo com a doença na Inglaterra. Ela estava em território quase desconhecido como mãe. *Vamos nos virar*, pensou ao embalar Lucy, enquanto Clive as levava para casa.

Eles estabeleceram uma rotina extenuante para manter Lucy viva...

“HORA DE LEVANTAR, princesa”, chama Jan ao acender a luz do quarto de Lucy. São quatro e meia da manhã. Lucy desce da cama e afasta o sono esfregando os olhos. Ao fazer isso, saem pedaços de pele nas mãos. Seu corpo está coberto por uma pele grossa, descamante, que cresceu da noite para o dia e agora se desprende. O lençol se encontra cheio de pele que se soltou enquanto ela dormia. E assim está o chão, onde Jan mais tarde passará o aspirador de pó.

creme de imediato, a pele secará tão rápido que ela não conseguirá dobrar os dedos o suficiente para pegar a escova de dentes. Jan besunta a filha da cabeça aos pés com o hidratante Lipobase, passado quatro vezes por dia. A frequência é desanimadora, mas funciona. Lucy continua crescendo.

DOIS ANOS DEPOIS do nascimento de Lucy, Jan e Clive tiveram outra filha, Hannah, também vítima de IA. Agora tinham o dobro de trabalho e preocu-

Se a pele secar, ela não conseguirá dobrar os dedos o suficiente para pegar a escova de dentes.

Já no banheiro, Lucy tira o pijama e entra na banheira, que está cheia de água quente com emulsificante. Durante cerca de duas horas, ela permanecerá na banheira para amaciar a pele.

“Levante-se, Lucy”, pede Jan, dando então início ao doloroso processo de esfregar o corpo da filha com uma flanela. Quando Jan atinge uma área particularmente esfolada, Lucy reclama: “Está doendo, mãe!” Jan se retrai, mas as duas sabem que, apesar das lágrimas de Lucy, ela precisa esfregar a pele para impedir rachaduras e infecções. Depois de meia hora esfregando, a água da banheira fica coberta de pele. O corpo de Lucy agora está em carne viva.

No instante em que ela sai da banheira, a pele começa a secar. Logo é como se estivesse revestida por um filme transparente. Se não passar

pações. Mas cumpriram a promessa de tentar criar ambas normalmente. Em público, as pessoas ficavam curiosas, mas a maioria mostrava respeito.

É claro que havia exceções. Certa vez, quando Lucy tinha uns 2 anos, Jan a levou de carrinho até uma loja de departamentos. Uma mulher passou por ela, olhou-a e parou de súbito. Então se virou mais duas vezes para observá-la. Jan perdeu a paciência e gritou: “Quantas vezes você quer olhar para minha filha?”

Em um outro *shopping*, Jan ouviu uma mulher comentando com a amiga:

– Venha aqui! Precisa ver isso!

– Não faça isso – disse Jan. – Ela é minha filha!

A mulher pediu desculpas e se foi.

Embora Lucy estivesse sempre besuntada de creme, raramente se quei-

xava. Não conhecia outra realidade. Um dia, Jan a viu brincando com suas bonecas. Ela as havia despido e estava passando nelas um creme branco.

Certa vez, em dezembro, Jan perguntou a Lucy o que ela gostaria de ganhar no Natal.

- Mamãe - pediu a menina -, pode ser uma pele nova?

Jan abraçou a filha.

Nessas horas, Jan se perguntava: *Será que existe no mundo um lugar para Lucy, com todos os seus problemas?*

CRIADA PARA se defender, Lucy chegou à idade de ir para a escola e enfrentou os inevitáveis olhares e as eventuais provocações dos outros alunos. Uma vez, depois de notar que as pessoas a encaravam, disse a Jan: "Elas só ficam me olhando. Não sabem que isso é falta de educação?"

Com o auxílio de uma assistente, que a ajudava a mudar de roupa na hora do almoço e passava creme em sua pele várias vezes ao dia, Lucy concluiu o ensino primário.

Cada aniversário da filha era mais do que especial para Clive e Jan. Lucy era uma das vítimas de IA com maior sobrevida no mundo, portanto ninguém sabia até quando ela resistiria.

Ao chegar à adolescência, Lucy enfrentou outro desfaio. Como a IA fazia com que os olhos secassem, as córneas estavam ficando cada vez mais comprometidas. Aos 12 anos, ela havia perdido a visão do olho esquerdo e tinha apenas 10% da visão do direito.

Mas Lucy ainda lutava. Em vez de abrir mão de andar de bicicleta, por exemplo, passou a andar mais rápido, deixando pais e amigos aterrorizados. "Minha filha sabe que a vida é para ser vivida", dizia Jan. "E é isso que ela faz."

Lucy fez boas amizades no colégio, mas nunca namorou. Depois de todos aqueles anos, ainda precisava se levantar às quatro e meia da manhã para o doloroso ritual: ficar de molho na banheira, esfregar a pele e passar creme, para só então ir à escola. Todo dia, perdia parte das aulas, para trocar de roupa e tornar a passar hidratante.

Por causa do tamanho da escola, as crianças mal se conheciam. Lucy às vezes era insultada. "Nossa, isso é que é insolação!" "Saia daqui, você está cheia de creme!" O escárnio doía, mas também aumentava sua determinação.

Por irônico que fosse, era a baixa expectativa de alguns professores que a deixava mais triste. "Você não deveria fazer tantas provas", disse um deles. Outro lhe sugeriu que esquecesse a idéia de ser veterinária ou esteticista. Outro ainda disse que ela nunca acharia trabalho junto a crianças com necessidades especiais, algo que Lucy queria muito.

Mas as adversidades ainda despertavam nela a guerreira de sempre. E Jan e Clive, que haviam se recusado a mimá-la, ficavam radiantes ao vê-la se esforçando para ler os livros didáticos com a ajuda de uma potente lupa.

Em 2003, Jan aguardou com ansiedade o resultado das provas de Lucy. "Olá", disse quando a filha chegou em

casa. Ela mal se continha para perguntar. Com a fisionomia séria, a menina não dizia nada. Até que, por fim, abriu um grande sorriso e anunciou: “Passei em todas as 11 matérias!”

Agora Lucy pensava em profissões.



Só sorrisos: Lucy com a mãe Jan e o pai Clive, em casa, em Great Yarmouth.

Mais do que tudo, queria trabalhar com crianças que enfrentavam desafios, como ela própria ou Hannah, ou ainda os muitos amigos com necessidades especiais que ela conhecia. Para tanto, seria preciso ingressar na faculdade. Os professores não se mostravam confiantes, mas Lucy conseguiu: completou, em 2006, um curso para cuidar de crianças especiais, com duração de dois anos, na Faculdade de Great Yarmouth.

HOJE, ACOMODADA a uma mesa de seu restaurante preferido, o Pizza Hut próximo de casa, Lucy parece uma jovem comum, de 20 anos, animada ao confessar que recentemente passara a noite numa boate com as amigas. “Cheguei em casa às cinco da manhã”, conta, sorrindo, enquanto toma um refrigerante. “Minha mãe quase me matou!”

Lucy veste um suéter azul e calças *jeans* justas, e os cabelos castanhos estão presos. A pele é rosada, como se ela tivesse ficado tempo demais ao sol, mas o rosto tem algo de surpreendentemente elegante. A testa é marcada por vincos leves, e, quando ela sorri, o que faz com frequência, todo o rosto se ilumina.

O creme que passou mais cedo impregnou algumas partes da roupa. “Já me acostumei”, garante. A família Betts lava tantas roupas – as meninas precisam se trocar de duas a três vezes ao dia –, que já teve 20 máquinas de lavar em 20 anos.

Lucy pede licença. Quando volta do banheiro, muita gente a olha. Há creme branco no rosto, no pescoço, nos braços e nas mãos. Ela finge não notar os olhares. “Se as pessoas ficam me encarando”, explica, “geralmente encaro também, até perceberem que estão sendo mal-educadas.” Sua camiseta preferida traz uma mensagem especial para quem insiste em encará-la: “Con-

tinue olhando. Pode ser que eu faça algo engraçado.”

Há pouco tempo, um homem parou Lucy na rua para dizer que tinha visto um documentário na televisão sobre ela e Hannah. Em seguida lhe deu uma nota de 10 libras, dizendo que ela era “uma inspiração” para outras pessoas. “Corri atrás dele e tentei devolver o dinheiro. Queria explicar que só o que faço é viver minha vida.” Ao terminar a *pizza*, ela acrescenta: “Não sou corajosa. Minha mãe é. Foi ela que nos deu a vida e nos salvou.”

PASSA DAS NOVE de uma manhã ensolarada de sábado, e o Contact, centro próximo a Great Yarmouth que cuida de crianças com necessidades especiais, está movimentado. Uma dezena de pré-adolescentes, com problemas clínicos e comportamentais que vão de epilepsia a autismo, passando por esclerose múltipla, é recebida pelas funcionárias. Cadeiras de rodas passam zurrindo pelo chão. Materiais para fazer arte são postos sobre as mesas.

Lucy, hoje auxiliar em meio expediente, avista uma das crianças, um menino autista de 12 anos e olhos azuis,

sentado a uma mesa, os papéis e lápis de cor deixados de lado. Aproxima-se e se agacha, para não parecer uma ameaça. Ele de repente comprime os olhos e grita para ela: “Você é esquisita! Não fique perto de mim!”

Lucy é tomada de surpresa e se afasta um pouco. Ele grita ainda mais alto: “Saia daqui!” E Lucy obedece.

Meia hora depois, ela está ajudando um garotinho deficiente numa cadeira de rodas quando sente alguém lhe puxar a manga da blusa. É o menino autista. Sorri para ele, e a fisionomia radiante de Lucy parece dissolver a raiva do menino, que se mantém em silêncio. Mas ela sabe que o garoto está tentando estabelecer contato. De fato, por fim ele pergunta:

– O que é que você tem?

– Um problema de pele.

Ele parece entender:

– Ah...

Então olha para ela e abre um sorriso, o primeiro que Lucy o vê dar desde que começou a freqüentar o centro.

– Você pode jogar futebol comigo?

– Claro – responde Lucy.

E, juntos, os dois saem.

Pela porta, ouve-se o som ritmado da bola sendo chutada e riso alto. Lucy continua lutando, vivendo um dia de cada vez.

ROMANTISMO É ISSO AÍ!

Algumas pessoas sabem mesmo valorizar seus parceiros. A prova está nesta frase, escrita em um muro próximo à Avenida Paulista:

“Miguel, você não é meu príncipe encantado, mas é sem dúvida o sapo mais maravilhoso que já beijei!”

MARIA INÊS BAPTISTELLA, Sorocaba (SP)