

Nascido com uma forma rara de cegueira, Dylan está achando o seu próprio caminho...

Saindo da escuridão

POR CYNTHIA DERMODY

No instante em que olharam para o filho recém-nascido, Jeff e Karen Jacobson sentiram no estômago, antes de o fato ser registrado pelo cérebro, aquele aviso de que algo estava errado. Quando o médico ergueu o irrequieto bebê e o mostrou por cima da tela que lhes bloqueava a visão da cesariana, o casal notou que as pálpebras do filho eram extraordinariamente pequenas e muito fechadas, como as casas de botão em uma camisa. Está tudo bem, foi o que lhes disseram, enquanto uma enfermeira se apressava em levar o bebê embora. Mas, enquanto Karen, 35 anos, ficava ali deitada, grogue por causa da anestesia, com Jeff ao lado segurando-lhe a mão, só o que conseguiam pensar era: *Por que o nosso bebê não abre os olhos?*



Karen Jacobson, o tipo de mulher que gosta que tudo corra conforme o planejado, estava se tornando especialista em lidar com as surpresas da vida. Em 2002, após duas tentativas fracassadas com inseminações artificiais, a ex-professora do ensino fundamental e o marido Jeff, contador, decidiram parar de tentar, temporariamente. Um mês depois Karen estava grávida de gêmeos. O ruivinho Zachary e a loura Danielle, imagem fiel da mãe, nasceram em janeiro de 2003. Apenas um ano e meio mais tarde, o casal de Demarest, Nova Jersey, soube que estava esperando outro casal de gêmeos, estes gerados por concepção completamente natural.

Karen foi submetida aos exames da primeira gravidez e ainda outros: uma amniocentese, exame de sangue que identifica defeitos congênitos, além de muitas ultra-sonografias. Tudo indicava que ela estava esperando dois bebês saudáveis e perfeitos.

Era 24 de maio de 2005 – o grande dia. Com Jeff ao lado de Karen, a obstetra Sharon Patrick fez a cesárea, conforme planejado. Dali a dez minutos, a Dra. Sharon tirou a pequena Jenna da barriga da mãe. Jeff fez uma foto antes de a médica prender o cordão umbilical da menininha, cortá-lo e passá-la para a pediatra. Minutos depois, a Dra. Sharon tirou o segundo bebê: Dylan. Foi então que a atmosfera na sala de cirurgia começou a mudar.

A pediatra verificou os pulmões de Dylan e olhou-o por inteiro para ver se estava tudo certo. Os olhos do bebê continuavam fechados, mas, como isso

não é de todo incomum para um recém-nascido e os demais aspectos estavam normais, ela o entregou à enfermeira Sharon Mendez para que fosse identificado e tirada a impressão do pezinho. Enquanto cuidava do bebê, a enfermeira notou um leve afundamento em torno dos olhos. Tinha alguma idéia do que havia de errado, mas precisava chamar a pediatra de volta para um exame mais minucioso. Quando retornou com a médica, foi confirmada a suspeita.

Os Jacobsons notaram que a enfermeira cochichava, a equipe médica entrava e saía da sala e que a animada conversa passara a ser sussurrada.

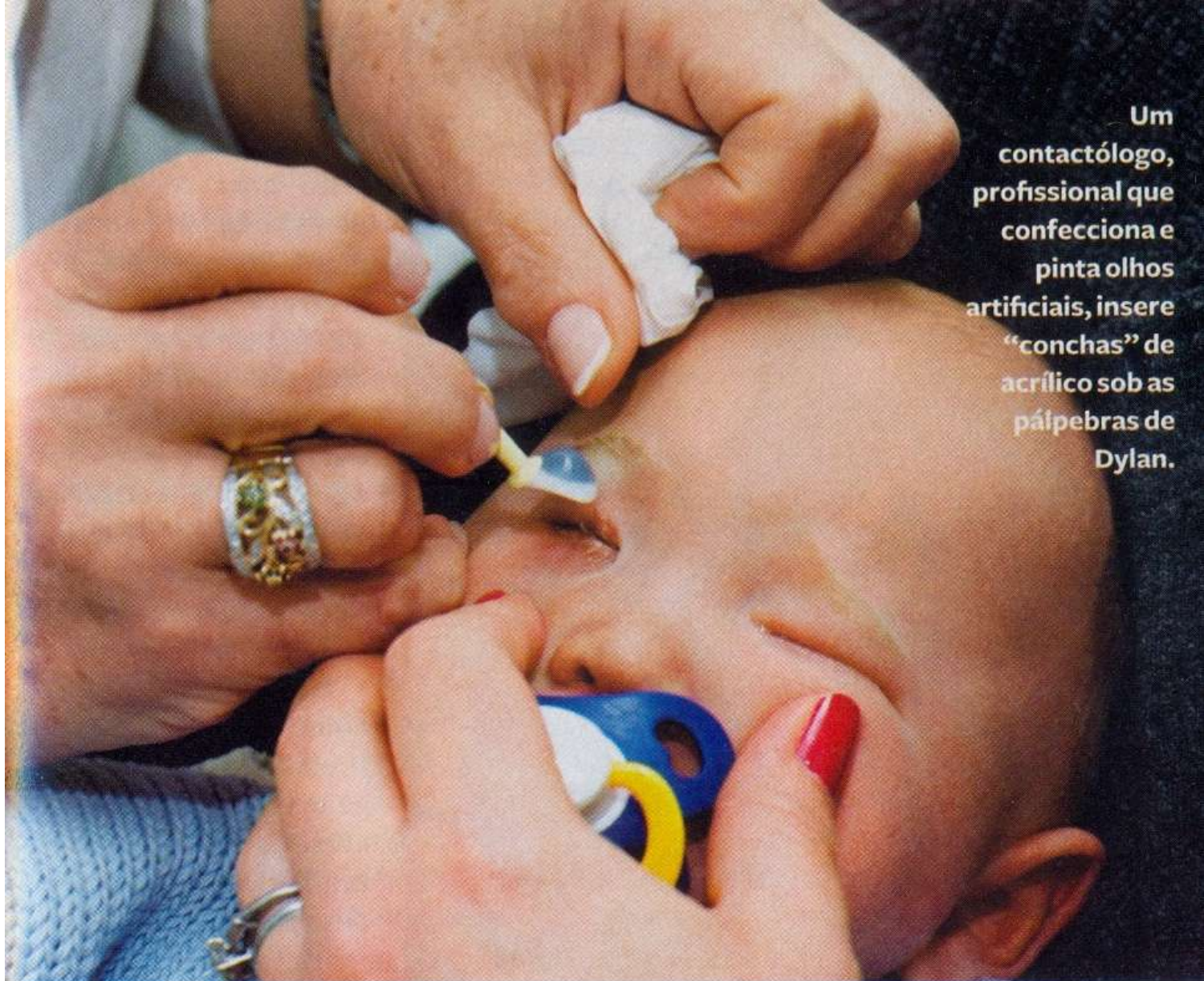
– Está tudo bem? – Karen e Jeff perguntavam, insistentemente, à Dra. Sharon.

– Acho que está tudo ótimo – respondeu a médica, tentando ganhar tempo. – Deixem que eu me concentre em você primeiro, depois dou uma olhada nos bebês.

Depois de colocar gaze sobre os pontos de Karen e cobri-la com um cobertor, a Dra. Sharon puxou uma cadeira e sentou-se ao seu lado. Olhando Karen fixamente, começou a falar: “Há um problema com seu filho... Ao que parece, ele não tem olhos.”

Ainda sob o efeito da anestesia, Karen tentou absorver as palavras da médica. E ficou ali, simplesmente olhando, sem conseguir falar. Por fim, as lágrimas começaram a cair.

Quando Jeff entrou na sala, depois



Um contactólogo, profissional que confecciona e pinta olhos artificiais, insere “conchas” de acrílico sob as pálpebras de Dylan.

de tirar a bata cirúrgica, a Dra. Sharon lhe deu a notícia. Balançando a cabeça, ele olhou para Dylan, adormecido no bercinho, e então virou-se para a médica e perguntou: “Como foi que isso pôde acontecer?”

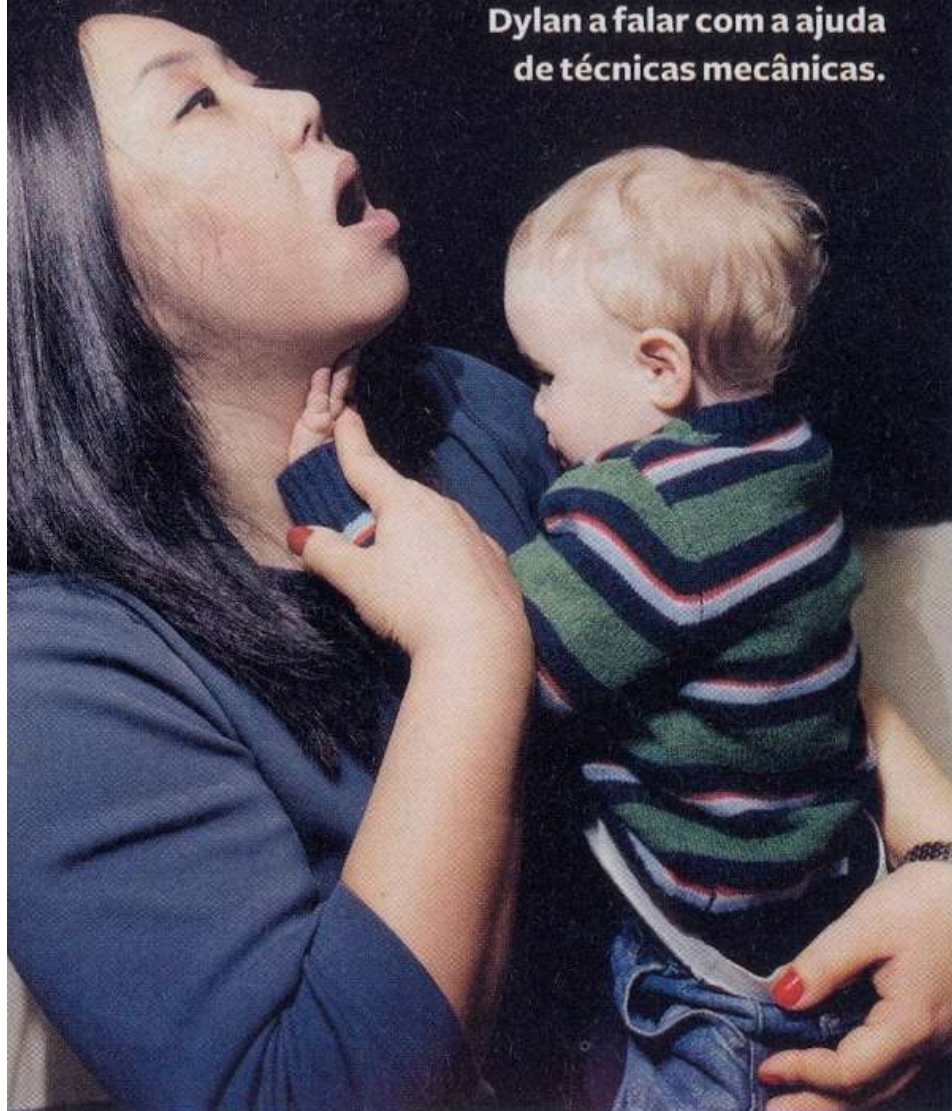
A Dra. Sharon explicou que algo dera errado bem no início do desenvolvimento do bebê.

“Fiquei tão perturbado e emocionado que não conseguia compreender o que todo mundo estava me dizendo”, recorda Jeff. “Eu não tinha certeza se aquilo significava que os olhos dele se formariam mais tarde, se poderiam realizar alguma espécie de transplante ou se havia qualquer coisa que fosse possível fazer.”

Uma enfermeira levou os bebês até uma sala de tratamento próxima do centro cirúrgico. Lá, o Dr. Richard Koty, oftalmologista pediátrico, deu o diagnóstico oficial: anoftalmia – ausência de olhos. “Infelizmente, não há nada nas órbitas dos olhos que esteja saudável, que seja viável, que o bebê possa usar para conseguir enxergar”, explicou ele aos pais.

Na sala de recuperação, Karen e Jeff por fim foram deixados a sós para absorverem a notícia. Ainda atordoado, Jeff caminhou até o berço de Dylan, ao pé da cama, pegou-o no colo e o colocou nos braços de Karen. “Parte de mim pensava: *Como vou suportar? E por que Deus fez isso comigo?*”, recorda

A terapeuta Mi Koo ensina Dylan a falar com a ajuda de técnicas mecânicas.



Nada poderia ter sido feito para reparar os olhos de Dylan dentro do útero. Transplantes integrais dos olhos ainda não são possíveis, apesar de a medicina estar avançando na direção de poder reparar partes dos olhos para a realização de transplantes de retina e regenerações do nervo óptico. Isso pode levar a outros avanços no futuro.

Os Jacobsons tinham ainda mais com que se preocupar. Alguns dos genes que controlam o crescimento dos olhos também programam o desenvolvimento do cérebro, do coração e dos rins. Dylan precisaria de exames adicionais para

Karen. “Mas aí, eu vi como ele era bonitinho – parecia um ursinho indefeso que ainda não havia aberto os olhos.” E por um instante a dor deu lugar a um sorriso, enquanto ela olhava para o rostinho que não podia retribuir o olhar.

A anoftalmia e a microftalmia grave (olhos pequenos) são extremamente raras e afetam apenas 1 em cada 10 mil bebês por ano. Ninguém sabe ao certo o que as causa. Muitos médicos suspeitam tratar-se de um defeito genético herdado de um ou ambos os pais, embora a exposição a toxinas ambientais – como determinadas drogas, vírus ou pesticidas – durante a gravidez também possa ocasionar o problema.

descartar outros problemas de saúde. Outra questão era o crescimento do crânio. A cabeça cresce e se molda em torno dos olhos. Sem eles, as órbitas de Dylan não cresceriam de maneira apropriada e o seu crânio logo adquiriria aparência estreita e encovada.

Já em casa, entre as trocas de fraldas, as cronometragens das mamadas e a tentativa de encontrar tempo para os três outros filhos, Karen e Jeff buscavam recobrar um sentido de normalidade. Jeff voltou a trabalhar alguns dias após o parto, mas estava tão abalado que o chefe o mandou de volta para casa. Karen precisava inscrever Dylan numa lista de terapeutas e ser-

viços gratuitos assim que fosse possível, mas com urgência ainda maior tinha de conseguir um especialista que lhes dissesse o que devia ser feito.

Uma noite, Karen apagou as luzes e fechou os olhos. Com os braços e as mãos estendidos, foi tateando do sofá até a cozinha, chocou-se contra a parede da sala de jantar, virou até o corredor e, guiando-se pelo corrimão de madeira, seguiu escada acima, na tentativa de imaginar os desafios que precisariam ser enfrentados pelo filho.

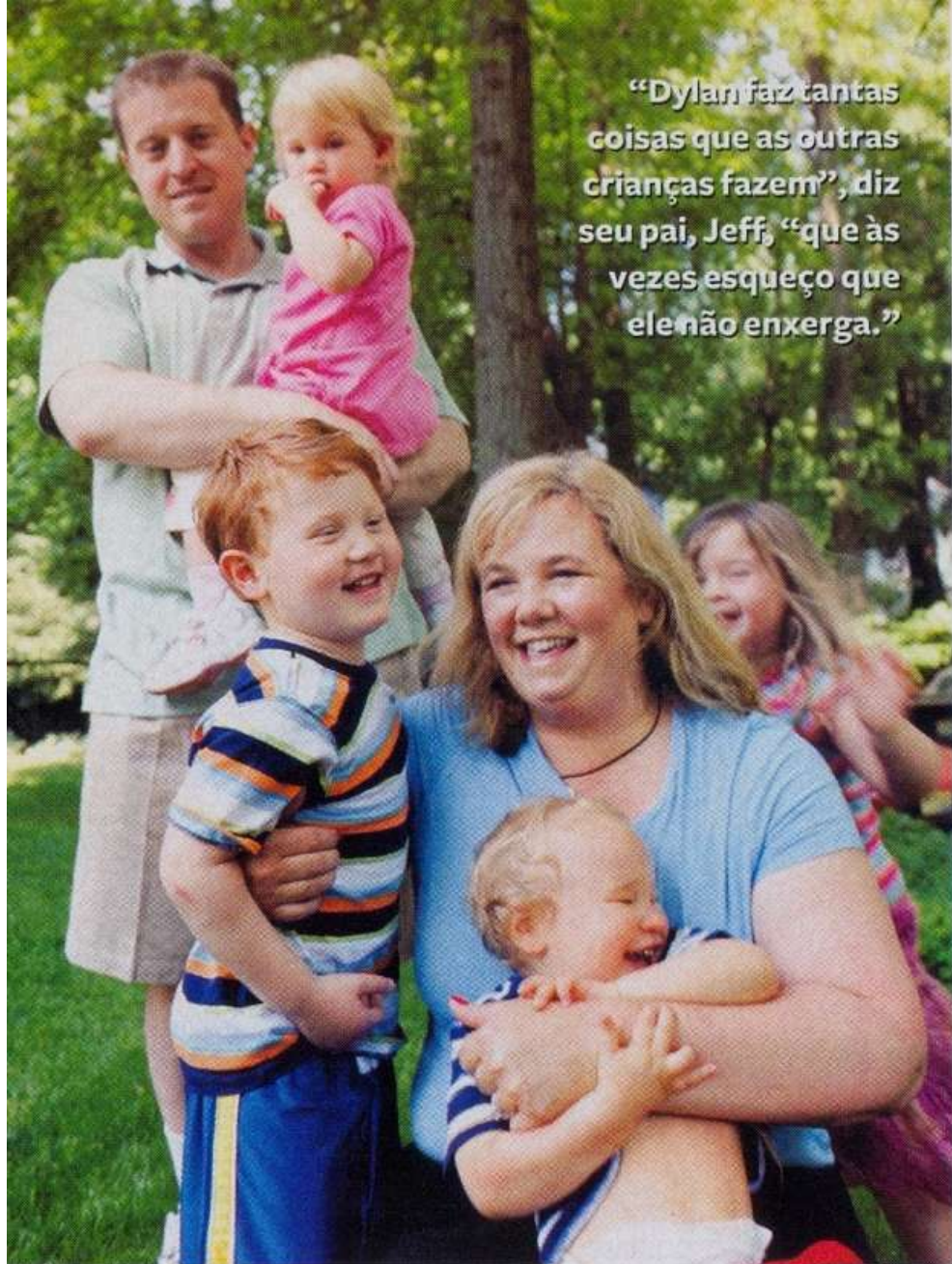
Quando Dylan tinha 2 semanas, Karen o levou ao consultório de um conceituado oftalmologista pediátrico de Nova York. O médico deu uma olhada no bebê e disse: "Bem, este rapzinho nunca vai ser piloto de avião." E recomendou Dylan a outro especialista. Mas, ao ver o quanto este era jovem, e já incomodada com o comentário do primeiro médico, Karen resolveu continuar sua busca. Então, um amigo da família comentou com a mãe de Karen sobre uma ótima oftalmologista pediátrica que, recentemente, havia tratado de crianças que tiveram os olhos feridos por causa da guerra na Bósnia e no Oriente Médio.

Karen levou o filho ao consultório da Dra. Pamela Gallin, diretora de Oftalmologia Pediátrica do Instituto de Olhos Edward S. Harkness do Hospital Presbiteriano de Nova York. "Que lindo bebê!", disse a Dra. Pamela ao desembrulhá-lo da mantinha. Ela já vira anofthalmia antes, mas normalmente havia apenas um olho faltando. A falta dos dois constituía um caso bastante raro.

A Dra. Pamela sabia quem era a melhor pessoa para ajudar Dylan: o Dr. Michael Kazim, oftalmologista de ponta, especializado em complicações das pálpebras, que poderia preparar as órbitas dos olhos para receberem olhos artificiais e se certificar de que a cabeça de Dylan cresceria até o tamanho e no formato normais. A Dra. Pamela pediu uma bateria de exames para descartar possíveis complicações cardíacas e renais. Mas o mais importante foi que ela disse a Karen o que esta mais precisava ouvir: "Você tem um filho lindo que irá para a faculdade, se casará e terá uma vida produtiva e feliz."

Três semanas depois, com Dylan submetido a anestesia geral no Hospital Pediátrico Morgan Stanley, do Hospital Presbiteriano, o Dr. Kazim inseriu pequenas almofadas, do tamanho de um chocolate M&M, chamadas hidrogéis, em cada uma das órbitas de Dylan e costurou as pálpebras, fechando-as. Esses enchimentos reproduzem a presença do tecido do olho. Seis semanas depois, o Dr. Kazim os substituiu por hidrogéis maiores.

Quando, depois de outras seis semanas, o médico tirou os pontos dos olhos e removeu o segundo par de enchimentos, ele e a Dra. Pamela tiveram a sensação de que as medidas faciais de Dylan haviam atingido as proporções normais. Mas o bebê, então com 5 meses, raramente abria as pálpebras, a não ser por uma agitação ocasional quando Danielle lhe passava seu brinquedo favorito, uma bola de borracha laranja, ou quando ganhava uma lambida de *Niblet*, o cãozinho da família. A



“Dylan faz tantas coisas que as outras crianças fazem”, diz seu pai, Jeff, “que às vezes esqueço que ele não enxerga.”

nas se sentava e embalava o corpo para a frente e para trás, numa típica técnica de auto-estimulação infantil.

Krista Petersson, assistente social e fisioterapeuta da Escola St. Joseph para os Cegos, tranqüilizou Karen dizendo ser comum que crianças cegas se atrasem em relação às que enxergam, pois muito do que uma criança aprende nessa idade provém de informações visuais. Os terapeutas estavam mais preocupados com Karen. Cuidar de quatro filhos de menos de 4 anos, um deles portador de deficiência, além de ter um emprego de meio expediente numa agência de

maioria das pessoas achava que ele parecia estar sempre dormindo. Assim, o próximo passo era uma visita a um contactólogo, a fim de dar início ao processo de fabricação de olhos artificiais azuis para o menininho louro, os quais poderiam aumentar de tamanho à medida que ele fosse crescendo.

Quando Dylan estava próximo de completar 6 meses, Karen se viu à mesa da cozinha com várias xícaras de café e dois terapeutas do Estado. Estava preocupada. A irmã gêmea de Dylan, Jenna, parecia muito à frente do irmão em termos de desenvolvimento. Ela já engatinhava, ao passo que Dylan ape-

seguros, era demais. Mas Karen disse não estar pronta para um grupo de apoio. Assim como Dylan, precisava dar um passinho de cada vez.

Num dia ameno de fevereiro, com 1 ano e 8 meses, Dylan toma a mão de sua terapeuta, Mi Koo, e caminha até uma mesinha num escritório estreito da Associação Judaica para os Cegos, em Manhattan. Mi Koo lhe entrega uma lata marrom que contém blocos coloridos de madeira e figuras de plástico. Dylan, com a cabeça levemente abaixada e as pálpebras ainda fechadas, tira duas das figuras e as bate uma contra a outra. Não está usando os

olhos artificiais hoje; assim que Karen os coloca, ele os arranca com os dedos, num único e rápido movimento.

Dylan se mostra irritado com o suéter novo de lã que está vestindo. Perdendo o interesse nos blocos, encontra a lata, joga os blocos dentro dela e a empurra.

“Muito bem, Dylan, mas não empurre a lata desse jeito. Quando você quiser dizer acabei, faça assim”, começa Mi Koo, pegando a palma da mão direita dele e esfregando-a em cima da esquerda, e vice-versa, para lembrá-lo do sinal correto. O novo desafio de Dylan é aprender a falar, outro marco de desenvolvimento que pode demorar mais para crianças cegas. Nesse meio-tempo, ele vai aprendendo a linguagem de sinais.

“Você tem duas semanas, viu? Até o meu aniversário, precisa aprender a falar ‘mamãe’”, Karen brinca com Dylan após a sessão, enquanto ergue o filho, agora com dez quilos, e o encaixa no quadril. Dylan pode estar demorando mais para encontrar o seu caminho, mas, observando-lhe o progresso no último ano, os Jacobsons se enchem de esperança. Na verdade, Dylan se conduz pelo andar térreo da casa tão bem quanto a irmã gêmea, Jenna, que pode ver. E a Dra. Pamela, que continua a coordenar o trata-

mento do menino, ainda acredita que a tecnologia possa encontrar uma forma de, um dia, dar a ele a visão.

Em casa, Karen tenta fazer o jantar. Zachary, Danielle e Jenna brincam na sala de estar. Só Dylan está na cozinha. Embora os irmãos não o excluam proposadamente, suas limitações o atrapalham um pouco com as habilidades sociais. Uma vez que ele comece a formar palavras e frases, o que deverá acontecer ao longo do próximo ano, suas habilidades sociais e práticas deverão se igualar rapidamente às das outras crianças da mesma idade. Então ele aprenderá braile e freqüentará o jardim-de-infância de uma escola regular, igualzinho a Jenna.

Por ora, Dylan parece satisfeito em explorar o mundo por conta própria. Com as mãozinhas tateando a parede da cozinha, ele vai descendo o corredor até a maçaneta dourada da porta do armário. Atrapalha-se um pouco com a nova descoberta, mas, ao ouvir o clique do trinco, puxa a porta. E ri. Em seguida empurra a porta para fechá-la. Clique. Mais risadas. Durante 15 minutos, fica abrindo e fechando a porta, e rindo; as gargalhadas invadem sua escuridão. Olhando da cozinha, Karen sorri ao se dar conta de que o seu ursinho está abrindo as próprias portas e se tornando menos indefeso a cada dia.

ÍMÃ PARA TROUXAS

Cercas eletrificadas costumam atrair idiotas. Isto incomoda a nossa companhia elétrica, que colocou na placa uma advertência dupla: “Tocar nos fios causa morte instantânea e 200 dólares de multa.” *Asna Qureshi, EUA*

