

O **HOMEM** NO **ESPELHO**

Sonhador, ele só queria encontrar o amor e um bom emprego. Agora, um cirurgião francês lhe deu essa chance.

POR LISA FITTERMAN



Ele fita o rosto no espelho. É a face de um estranho, emoldurada por uma massa de cabelos e costeletas grisalhas, a testa levemente enrugada, o nariz afincado e pontudo, lábios finos

que formam um “o” e um queixo firme com a barba por fazer. Ele o acaricia com os dedos, maravilhando-se com a textura desconhecida. “Ainda sou eu”, diz ferozmente para si mesmo. “Sou eu de cara nova.”

Jérôme, homem reservado que pediu que não usássemos o seu sobrenome, está saindo das sombras. Passou pelo primeiro transplante total de rosto do mundo, do limite do cabelo até o pescoço, com canais lacrimais que funcionam, pálpebras que piscam e uma barba que terá de ser raspada.

Arlette fitou Jérôme, o seu bebezinho. Era 30 de janeiro de 1975 – inverno na Bretanha, litoral oeste da França – e ela se arrepiou como se o vento entrasse pelo quarto do hospital. “O que é isso?”, perguntou, assustada. Com apenas algumas horas de vida, o bebê minúsculo tinha a pálpebra direita caída e o lábio superior muito inchado.

O médico disse apenas que um oftalmologista examinaria Jérôme, porque ele precisaria de cirurgia na pálpebra para que o olho pudesse se desenvolver normalmente com a ex-

posição à luz. Assim começou o sofrimento – uma mostra do que viria depois.

Quando pequeno e, mais tarde, no ensino fundamental, Jérôme fez mais cirurgias para extirpar o estranho excesso de tecido no rosto. Mas só nove anos depois os médicos diagnosticariam a doença genética, relativamente comum, chamada neurofibromatose 1. Entre os sintomas, manchas de pele e tumores benignos que crescem ao longo dos nervos. Os médicos disseram à mãe que os genes sofrem mutações espontâneas em cerca de metade dos casos, uma loteria cruel que escolhera o seu filho caçula. A doença poderia piorar quando ele ficasse mais velho.

Ninguém imaginava o quanto pioraria. Embora Jérôme não tivesse manchas na pele, quando chegou à adolescência, os tumores vieram com força. O rosto se transformou numa massa grotesca, o lado direito caído, o nariz esmagado, e a boca esticada e curvada para baixo pelo peso da pele. “Ei, monstro!”, gritavam estranhos do outro lado da rua. Outros o chamavam de Quasímodo, por causa do

corcunda de Notre-Dame. Triste e intimidado, ele nunca reagia.

Ludovic, irmão mais velho de Jérôme, passou a defendê-lo. Em casa, às vezes invadia o quarto do irmão. “Seria tão ruim assim se, eventualmente, você chorasse?”, perguntava. “Eu choro, mas você, não!”

Jérôme não respondia. Como dizer que não chorar era a única maneira que tinha de manter o controle? Só uma vez, aos 12 anos, deixou cair a máscara emocional. Acabara de voltar da escola. Depois de fechar a porta com cuidado para que não batesse, perguntou, desesperado, para a mãe: “Por que você me trouxe ao mundo?”

Durante o ensino médio e depois da mudança para Paris, onde estudou cinema, a doença piorou e a casca emocional enrijeceu. Paris poderia ser a Cidade das Luzes, mas para ele era a Cidade das Sombras. Detestava pegar o metrô, porque os passageiros se levantavam para se afastar dele, como se fosse um bicho. E, embora adorasse o teatro, não encontrava emprego nem nos bastidores. Vivendo como o personagem do filme *O homem-elefante*, atração de circo cuja inteligência se escondia atrás de uma deformidade facial, ele queria gritar: “Não sou bicho! Sou um homem!” Mas o silêncio e o isolamento se aprofundaram.

O único confidente era Ludovic, que também se mudara para Paris. Nos domingos, passeavam no Bois de Vincennes, na extremidade leste da cidade, e nos momentos mais difíceis, Jérôme ligava para desabafar com o irmão. Então, certo dia, há uns seis anos, Ludovic

se apaixonou por uma moça e foi com ela para o litoral oeste. “O que vou fazer sem ele?”, perguntou Jérôme à mãe, chorando. Arlette respondeu: “Ligue para mim.” “Mesmo às três da manhã?”, ele perguntou. E ela: “Principalmente.”

Então, em 2007, Arlette, Jérôme e seu padrasto Jacques viram na televisão um documentário sobre um homem com a mesma doença que fizera um transplante parcial de rosto. Ele era tão desfigurado que a abertura da boca ficava abaixo do queixo. Também passara a vida se escondendo.

Empolgada, Arlette segurou Jérôme e Jacques. Lembrava-se de que o primeiro transplante parcial de rosto fora realizado na França em 2005, mas nunca imaginara que a cirurgia pudesse ser feita em alguém com uma doença genética como a do filho. Escreveu o nome do médico, Laurent Lantieri. Depois, insistiu que Jérôme entrasse em contato com ele. “Telefone. Tente”, repetia. “Parece que esse médico sabe o que faz.”

Jérôme levou quatro meses para tomar coragem e marcar uma consulta. Finalmente, no inverno de 2008, estava sentado diante de Lantieri no consultório do cirurgião, no hospital Henri Mondor, em Creteil, a sudeste de Paris. A mãe e a tia aguardavam no saguão.

Lantieri, hoje com 47 anos, era chefe do departamento de cirurgia plástica do hospital, um homem objetivo que gostava de dizer: “Aqui, fazemos cirurgias de qualidade de vida.” De altura mediana, tem traços fortes e olhos castanhos estreitos e bondosos. Aten-

de pacientes com câncer, vítimas de queimaduras e até uma mulher que foi escalpelada quando o rabo de cavalo se prendeu na debulhadora da fazenda. Lantieri fizera quatro transplantes parciais bem-sucedidos. Estava pronto para ir além.

Mas o que tinha em mente nunca fora feito: um transplante de rosto total, com canais lacrimais, pálpebras e orelhas. Passou o dedo sobre o rosto de Jérôme para mostrar o que dizia, percorrendo a linha do cabelo, descendo atrás da orelha até o pescoço e voltando pelo outro lado.

Lantieri explicou que o rosto faz parte do maior órgão do corpo, a pele, e, nesse sentido, não é diferente do rim, do coração ou do fígado. A cirurgia era um avanço natural de outros transplantes de órgãos, inclusive com um sistema complexo de capilares, veias e artérias que tinha de ser removido do doador e reaplicado. Era um

O QUE ELE TINHA EM MENTE NUNCA FORA FEITO ANTES: UM TRANSPLANTE TOTAL, COM CANAIS LACRIMAIS, PALPEBRAS E ORELHAS.

quebra-cabeça extraordinário, feito com um microscópio potente, costurando com mãos firmes para emendar vasos sanguíneos minúsculos.

“Não quero ficar parecido com Alain Delon nem George Clooney”, disse Jérôme. “Mas o senhor pode me ajudar?” Lantieri respondeu: “Acho que sim.”

Não seria fácil. Jérôme teria de se

submeter a uma série de exames prévios para verificar se tinha forças para sobreviver à cirurgia e para aceitar como seu o rosto de outra pessoa. Seria preciso um doador com o mesmo tipo de pele e tipo sanguíneo compatível com o de Jérôme. Pelo resto da vida, ele teria de tomar medicamentos contra a rejeição para que o sistema imunológico não atacasse o novo tecido facial, com possíveis efeitos colaterais como diabete, doença renal e câncer. Pior ainda, se o organismo rejeitasse o transplante, ele morreria. Mas, pensou Jérôme, *com a rapidez do avanço da doença, se eu não correr o risco agora a cirurgia talvez seja inútil.*

Arlette se levantou num pulo ao ver o filho sair do consultório. Parecia desanimado. “Tenho muito em que pensar”, disse. Jérôme levou oito meses para se decidir. Depois de uma vida de dor e rejeição, aprendera a nunca fazer nada sem pensar nas consequências.

Valia a pena sentar em um café e sofrer com os olhares e os dedos apontados?

Valeria a pena o risco de uma operação potencialmente fatal em que recebe-

ria o rosto de outra pessoa?

Jérôme pensou na distinção que Lantieri fizera durante uma das suas conversas entre “rosto”, que era um órgão, e “cara”, que inclui emoções e expressões – tudo o que nos torna humanos. Só que a cirurgia era praticada havia menos de cinco anos, ainda era rara e difícil. Mas passara a confiar em Lantieri e na sua



Jérôme ouviu falar do trabalho do Dr. Lantieri quando assistia a um documentário na TV, com a mãe.

equipe. Ao se perguntar se estava disposto a morrer, finalmente encontrou a resposta à pergunta que fizera à mãe anos atrás: por que nascera?

É isso, disse ele a si mesmo. Se não puder correr esse risco, é como se já estivesse morto.

A espera pelo doador foi uma tortura. Passaram-se meses; por fim, veio o telefonema, em junho de 2010: tinham encontrado um doador. Como a lei francesa exige que as informações permaneçam secretas, Jérôme jamais saberá a idade do seu benfeitor nem onde ou por que morreu.

Jérôme foi para o hospital, empolgado e com medo. Em 27 de junho, preparado para entrar na sala de cirurgia,

pensou que poderia ser a última vez que veria a família. Lantieri ensaiou tudo até os mínimos detalhes, dos instrumentos aos movimentos das mãos e o lugar onde ficaria cada integrante da equipe. No primeiro estágio da operação, os médicos passaram seis horas removendo o rosto de um homem que sofrera morte cerebral.

Depois da operação, a face foi posta no gelo e levada às pressas para a sala de cirurgia, onde o rosto de Jérôme estava sendo removido. Lantieri e a sua equipe precisaram de seis horas para ligar meticulosamente os nervos e vasos sanguíneos do novo rosto aos de Jérôme, prendendo pele e músculos ao osso abaixo. A cirurgia foi feita sob um microscópio de alta potência. No

NEUROFIBROMATOSE – O QUE É?

A neurofibromatose tipo 1 (NF1) é um transtorno genético caracterizado por manchas de pele típicas, cor de café com leite, em geral mais de seis e com mais de 1,5 cm de diâmetro, e tumores benignos que se formam

ao longo dos nervos. A NF1 é um dos transtornos genéticos mais comuns e afeta um em cada 3 mil bebês nascidos no mundo inteiro. As manchas podem surgir no nascimento ou na primeira infância, e os tumores e outras

complicações podem se desenvolver mais tarde, com alguns tumores provocando grande desfiguração. A NF1 pode ser transmitida por apenas um dos pais, e o filho de um doente tem 50% de probabilidade de ter a doença também. Metade dos casos resulta de mutação genética e não de herança familiar. Em 1990, os cientistas identificaram o gene do cromossomo 17 responsável pela NF1; a versão defeituosa desse gene permite que os neurônios cresçam sem restrições, causando complicações associadas ao transtorno. Sessenta por cento dos indivíduos que sofrem de NF1 apresentam dificuldade de aprendizado, anormalidades ósseas e cardiovasculares.



Jérôme antes (à esquerda) e depois (à direita) da cirurgia. Aos poucos, a face transplantada irá assumir o formato do rosto de Jérôme. Ele continua a exercitar a fala e a capacidade de sorrir.

total, cerca de 500 cm² de face foram aplicados como peças de um quebra-cabeça. A parte mais difícil foi anexar os quatro canais lacrimais e o tecido circundante da pálpebra, porque Lantieri tivera de cortar o canal lacrimal nasal, fino e frágil, coberto pelo osso do nariz. Embora tivesse praticado com antecedência, era a primeira vez que fazia aquilo num paciente vivo. A operação foi um sucesso, mas o verdadeiro teste aconteceu uma semana

depois, quando Jérôme se viu pela primeira vez no espelho. Ele olhou o rosto, ainda inchado, sem conseguir falar nem sorrir. Mas ergueu os dois polegares a Lantieri: aprovado.

Alguns dias depois, Jérôme voltou ao espelho. Virando para cá e para lá, ficou espantado e surpreso com o que viu: uma grossa mecha de cabelo grisalho contra o seu cabelo castanho, marcando o lugar onde começava o novo rosto.

Três meses depois da operação, Jérôme admite que não é nenhum galã, mas sim uma obra em andamento, um homem que, aos poucos, transforma o presente de um doador na sua própria “cara”, com sua estrutura óssea para lhe dar forma e sua personalidade para lhe dar alma. Está satisfeito com os oito comprimidos que tem de tomar pela manhã e os cinco, à noite, para impedir que o sistema imunológico reaja contra o transplante como um corpo estranho.

Em termos clínicos, ainda há um longo caminho pela frente. Uma das pálpebras inferiores precisa de cirurgia para ser elevada, e é preciso fazer exercícios diários para ensinar os músculos do rosto a se mover melhor. A voz, às vezes, se arrasta nas consoantes, mas a família observa uma melhora diária na fala. Agora, ele consegue dormir sem acordar ofegante. E não tem mais medo de sair sozinho.

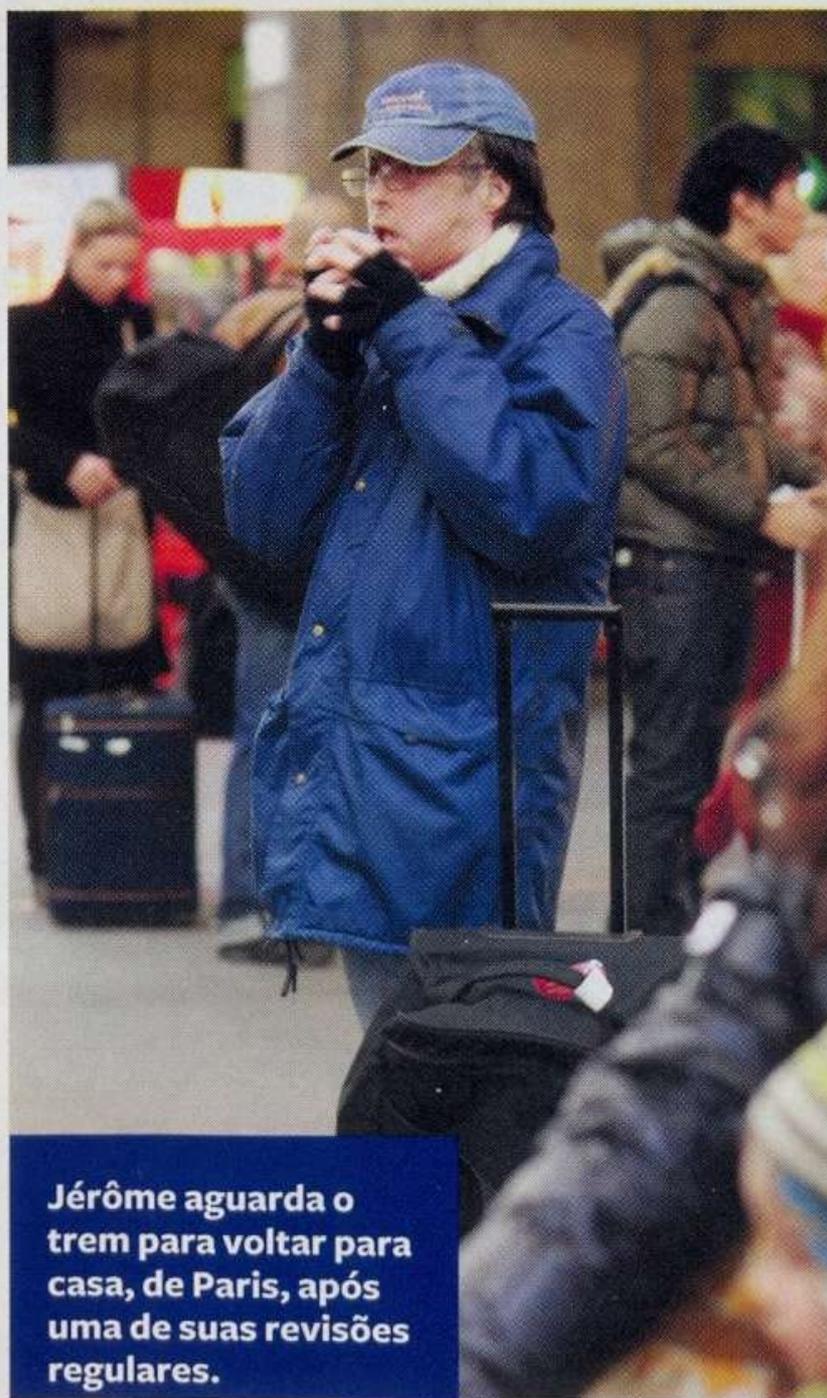
Magro, de óculos e com um boné que esconde o rosto, Jérôme perambula pela aldeia onde mora a mãe ou senta-se num café como todo mundo, simplesmente para apreciar a bebida. Depois de cada gole, ergue o indicador até o lábio inferior para acostumá-lo à sensação de se fechar.

Consegue rir. Quando o faz, o som vem do fundo da garganta e a expressão não muda, “mas sorrio por dentro”, diz ele.

Jérôme está ansioso por um futuro onde tudo é possível. Quando fez a cirurgia, todos temiam

que acordasse como outra pessoa, mas ainda é o mesmo camarada literata e esquisito que quer um bom emprego no teatro ou na televisão e disposto a encontrar o amor. Ele se sente imensamente grato a Lantieri e à sua equipe por ajudarem a mudar a sua vida para melhor.

E, pela primeira vez, diverte-se ao descobrir que começa a mostrar uma pitada do que todo mundo já tem: a sensação de vaidade. “Vejam esse nariz”, diz ele. É perfeito! ■



Jérôme aguarda o trem para voltar para casa, de Paris, após uma de suas revisões regulares.