



Minha jornada com a EMI

O caminho tem sido difícil,
mas a esclerose múltipla me
ensinou como estabelecer
prioridades e levar a vida de
uma nova maneira

POR IRINA YASINA

1999 Foi quando comecei a me dar conta de que havia mesmo algo errado comigo, e não era apenas por estar ficando cansada facilmente.

Eu tinha outros sintomas - o tornozelo esquerdo torcia de vez em quando, os dedos da mão ficavam dormentes.

Mas foi só em maio, quando tive a sensação de que algo maciço estava me esmagando, que fiquei realmente amedrontada. Então procurei um médico e em seguida fui encaminhada a um oftalmologista, que pediu uma ressonância magnética.

Recebi os resultados em uma hora. Não havia dúvida. Eu tinha esclerose múltipla (EM). Acho que os médicos não usaram exatamente essas palavras. Mas mesmo que tivessem usado,

O mais importante para mim era fingir que nada havia mudado...”

eu não teria levado nenhum susto. É que, na época, eu não sabia o que era a esclerose múltipla.

Comecei a me informar sobre a doença, sua evolução incapacitante, a dificuldade para andar, a perda de equilíbrio. O mais assustador, porém, foi aprender que a EM é incurável.

É possível para uma mulher jovem (eu tinha 35 anos!), que não estava acostumada a prestar atenção na própria saúde, habituada ao sucesso, a usar saltos altos, compreender verdadeiramente esse fato? De jeito nenhum!

Naquela altura eu estava casada. Mas, logo depois do diagnóstico, meu marido me disse que ia embora de casa. No início, pensei que estivesse me deixando por causa da doença. Mas não, é que o diagnóstico coincidia com um caso que ele estava tendo. Meu coração se despedaçou, a mulher em mim morreu. Ele me deixou com nossa filha de 10 anos.

Durante seis meses, não fui capaz de trabalhar, ler ou sequer de aceitar pessoas à minha volta. Escolhi me esconder. O mais importante para mim era fingir que nada havia mudado. Não deixar que os outros soubessem que algo estava acontecendo com meu corpo.

2000

Na primavera, decidi que precisava ver o Carnaval de Veneza uma vez

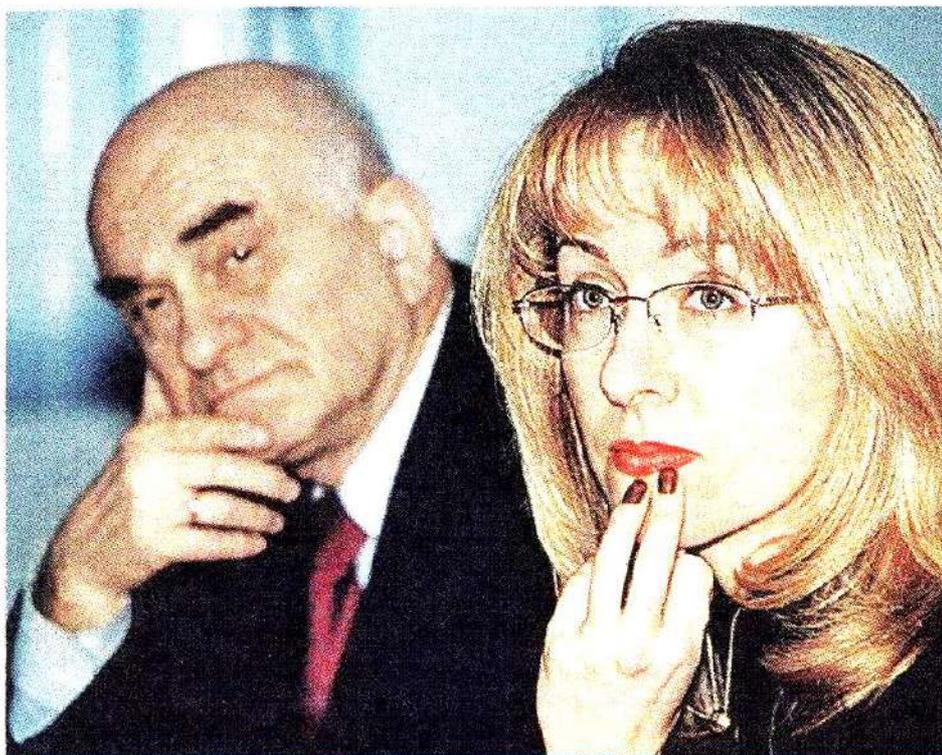
na vida e fui para lá com minha filha. Como eu estava errada ao escolher uma cidade onde a única forma de passear é a pé! Rastejei de café em café, de igreja em igreja, onde podia sentar por algum tempo. Dançar na Praça São Marcos, em meio a multidões festivas usando máscaras e fantasias de Carnaval, era um sonho impossível. Como resultado da minha escapada, a doença piorou e terminei indo para o hospital.

A esclerose múltipla é uma doença extremamente desagradável. Nela, o sistema imunológico não luta contra vírus ou outros agentes externos, mas ataca a proteína do próprio organismo, chamada mielina, que reveste as fibras nervosas. Estas, desprovidas de revestimento, passam a não transmitir sinais, e os músculos vão ficando cada vez mais fracos. Como uma reação nuclear, uma vez iniciada, é impossível interrompê-la. Cada recaída resulta em alguma perda de função. Se seus dedos estão dormentes, é a EM. Se sua perna esquerda não mexe, é a EM. Acontece rápido, e você nunca sabe o que virá depois.

O médico prescreveu injeções. E alertou para o fato de que eu poderia ter febre alta. Dentro de três horas, meus ossos doíam e minha temperatura aumentou.

A febre durou um mês, dois meses, o verão inteiro. Eu precisava desesperadamente fazer alguma coisa. Minha natureza ativa clamava por ação. Então, Leonid Nevzlin reapareceu em minha vida.

Conhecera Leonid antes de adoecer, quando eu estava escrevendo sobre atividades bancárias e finanças nos anos 1990. Para mim, é difícil enten-



Irina com o pai, Yevgeni Yasin, diretor científico da Escola Superior de Economia.

der como aconteceu, mas contei a ele sobre a minha doença, sobre meu marido. Inesperadamente, Leonid - um homem poderoso, um oligarca - passou a me ajudar.

Começou por me levar a um médico que me permitiu parar o tratamento. No entanto, o mais importante que Leonid fez foi me apresentar a Mikhail Khodorkovsky, o chefe da Yukos, uma grande empresa petrolífera russa.

Khodorkovsky estava criando um fundo beneficente chamado “Open Russia”, que iria fornecer programas educacionais e de desenvolvimento para a juventude russa. E me ofereceu um trabalho empolgante e bem remunerado como diretora do programa. Foi um estímulo enorme à minha confiança.

Na primavera, eu começava a aprender como lidar com o meu pânico sobre o futuro. E me mantive ocupada. Foi bom ter um emprego aonde ir todos os dias, para o qual precisava me vestir adequadamente e me maquiar.

A cada minuto, tento demonstrar que, **embora a situação não seja fácil, não é desesperadora.**”

2002

Mais de dois anos se tinham passado desde que minha esclerose fora diagnosticada. Não posso andar mais de cem metros sem parar. Não posso descer escadas. Em voz alta, eu atribuí as dificuldades a uma dor de cabeça ou um tornozelo torcido. É, eu continuava escondendo minha doença dos outros – e de mim mesma.

2003-2004

Estes dois anos são inseparáveis em minha mente. Em outubro de 2003, Mikhail Khodorkovsky foi preso e condenado sob acusação de fraude. Al-

guns supuseram que pudesse ter sido por motivos políticos. Minha relação com ele fora exclusivamente profissional, exceto por uma última vez, quando eu acabara de sair do hospital e vinha mancando com uma bengala. Mikhail me viu, surpreendeu-se e perguntou sobre minha doença. Em seguida disse, muito sério: “Irina, se algum novo medicamento ou cirurgia se tornar disponível, você pode contar comigo. Qualquer que seja o valor.”

Fiquei surpresa ao perceber como suas palavras se mostraram importantes para mim. Fizeram com que me sentisse bem. Eram como uma rede de segurança. Com sua prisão, perdi essa

rede. E, embora o trabalho na agência tivesse continuado, todos nós temíamos pelo futuro.

2005

Eu ainda podia andar

com uma bengala. Por andar quero dizer dar duas dúzias de passos. Mas decidi que podia voar, e voar muito, de avião. Decidi ir para os Estados Unidos. Sempre gostei desse país, foi lá que comecei minha carreira como jornalista. Um lugar que sempre foi bondoso comigo.

Tinha muitas razões para ir. Uma delas era que nos Estados Unidos eu poderia provar a mim mesma que uma pessoa em cadeira de rodas não é diferente de ninguém.

Você é livre para ir a qualquer lugar. Você vê pessoas sorridentes em cadeiras de rodas. Os museus estatais

européus têm entrada gratuita para os visitantes em cadeiras de rodas. Nos Estados Unidos, você paga preço integral. Supõe-se que isso enfatize que você desfruta dos mesmos direitos que qualquer outra pessoa. E que você tem os mesmos deveres. Não é encorajador?

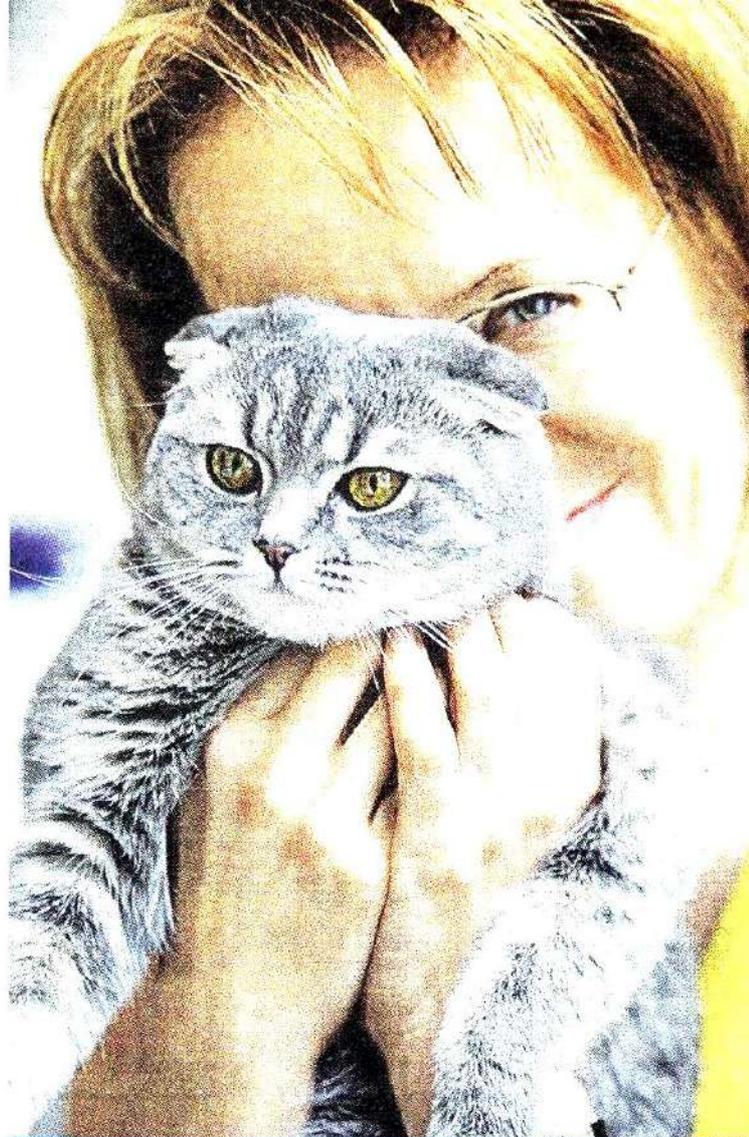
No meu país, temos de lutar por igualdade de acesso para deficientes. Não será uma tarefa fácil.

2006

Em março as contas bancárias do Open Russia foram confiscadas. Tive de demitir pessoas e mudar para um pequeno escritório a fim de finalizar o trabalho. Nos dois anos e meio que se passaram desde a prisão de Khodorkovsky, tínhamos nos acostumado a um sentimento permanente de perigo. Esse sentimento tornou-se mais intenso. Na ocasião eu era vice-diretora do fundo. Khodorkovsky, seu presidente, agora estava na prisão, por fraude. Em setembro, encerramos. O fundo beneficente Open Russia não existia mais, e de repente passei a dispor de muito tempo livre.

Tive sorte. Meus pais sempre estiveram ao meu lado e apoiaram meu empenho por uma vida ativa. Sabiam que eu enlouqueceria se fosse forçada a ficar em casa e só me preocupar com minha saúde.

Mudei para uma casa nova, vizinha dos meus pais, que agora vejo várias vezes por dia. Fazemos jantares e festas juntos, e reuniões com nossos amigos. Sinto um amor infinito pelos dois, que sentem o mesmo por mim.



“Não posso deixar as emoções tirarem o melhor de mim. Tenho de pensar nos meus pais.”

Bem, não tenho um marido, e isso é terrível para os meus pais, que estão casados e felizes há quase 50 anos.

Tenho minha filha querida, mas eles sabem que não quero ser um fardo para ela. A cada minuto, tento demonstrar que, embora a situação não seja fácil, também não chega a ser desesperadora. Esse desejo de preservar a tranquilidade deles, de lhes provar que posso conduzir as coisas aconteça o que acontecer, me fortalece.

2008

Ocorreu um milagre. Um rapaz simpático chamado Igor, que costumava

trabalhar como fotógrafo para o Open Russia, telefonou-me no verão e me convidou a me juntar a ele e à mulher em uma viagem ao Lago Baikal. Aceitei. Eu ainda podia andar.

Tivemos uma semana maravilhosa. O tempo estava lindo e o lago calmo. Fizemos *pelmenis*, os tradicionais bolinhos da Sibéria, e desfrutamos as doces melancias. Mas a maior alegria foi a mulher de Igor. Vera se revelou uma pessoa incrível! Em vez de dizer

Nunca imaginei que veria a África, mas aqui estou eu numa praia do Oceano Índico.”

“Não faça isso, vai ser muito difícil para você”, ela não me permitiu ficar parada. Eu me senti absolutamente feliz.

E um novo emprego me aguardava em Moscou. Natalia Loseva, da Agência de Notícias RIA Novosti, em seu blog “Live Journal”, procurou aconselhamento sobre como adaptar para cadeirantes o prédio da agência. Eu escrevi que iria na minha cadeira de rodas e ela poderia ver por si mesma.

Resolvemos rapidamente as questões sobre cadeiras de rodas. Então Natalia olhou para mim e perguntou: “Irina, você gostaria de trabalhar aqui?”

Claro que sim. Desse modo me tornei apresentadora e âncora de um programa de TV na Internet *The ABC of Change* (O ABC da mudança). Em setembro a crise econômica mundial eclodiu, e o programa passou a acon-

tecer duas vezes por semana. Não me apressava em voltar para casa depois do programa. Eu adorava me ver com maquiagem profissional: uma mulher bonita em cadeira de rodas.

Uma espécie desconhecida nas ruas de Moscou.

2009

Quando foi que tive de começar a usar cadeira de rodas o tempo todo?

Por volta do início do ano, minha perna esquerda não me sustentava por mais de um minuto. Em seguida, a direita começou a falhar também. Não podia me levantar sem ajuda. Minhas mãos tremiam. Tinha muita dificuldade para

cuidar de mim mesma, quanto mais fazer as tarefas domésticas mínimas.

Essa foi uma fase difícil. Lutei por muito tempo, mas a doença estava vencendo.

No fim de maio, Denise Rosa, uma americana que dirigia a Perspectiva, uma organização de pessoas com deficiências, convidou-me a fazer parte de uma reunião para discutir a educação inclusiva, que juntasse crianças com deficiência e colegas saudáveis. Na reunião havia apenas um garoto cadeirante: Kirill Drozdkov.

Nas escolas primárias, as aulas são dadas normalmente em uma só sala. Mas em 1º de setembro, Kirill começaria o quinto ano, o que significava professores diferentes para matérias diferentes e salas de aulas diferentes localizadas em diferentes andares.

Não havia elevador. A mãe de Kirill foi ao Departamento de Educação local e recebeu a resposta esperada: “Nada será alterado por causa de um único menino.”

Demos início a uma batalha de três meses para conseguir a instalação de um elevador na escola onde Kirill estudava. Garanti que a história dele tivesse cobertura no telejornal da noite do canal de TV First National. Outros meios de comunicação também cobriram o caso. No dia 2 de setembro, uma cadeira-elevador foi instalada na escola. Kirill poderia ir para o quinto ano.

Uma nova década

Meus amigos Vera e Igor surgiram com a ideia de irmos ao Quênia. Nunca imaginei que veria a África. Nem que um bonito rapaz negro chamado Salim me carregaria mar adentro para um mergulho. Mas aqui estou eu sentada em uma praia do Oceano Índico, enquanto os macacos pulam como loucos nos coqueiros. Só espero que não joguem um coco na minha cabeça.

Foi outro desafio. Será que eu suportaria um voo longo, calor, cinco horas em um ônibus? Suportei. Minha condição piorou? Com certeza. Mas não por causa da viagem, mas da doença. Para a qual a medicina não tem cura. Mas talvez inventem alguma coisa nesta década.

Finalmente parei de perguntar “Por que eu?” e agora pergunto “Para quê?”.

Para quê? Ora, as respostas vêm facilmente:

Para perdoar.

Para pedir perdão.

Para tentar fazer algo.

Para aprender a aproveitar a vida.

Para enfrentar.

Para dar exemplo a alguém.

Irina Yasina é economista, jornalista e ativista em direitos humanos. Foi membro do Conselho Presidencial para o Desenvolvimento das Instituições de Direitos Civis e Direitos Humanos. É uma conhecida defensora dos deficientes e autora de vários livros. Atualmente trabalha na Agência de Notícias RIA Novosti.

VISITA ESPORÁDICA

Meu marido, que é caminhoneiro, sempre passava uma semana inteira fora de casa, em suas viagens a trabalho.

Certo dia, a filha de 9 anos de uma amiga foi me visitar. Ela morava bem perto de mim e chegou dizendo que só queria me mostrar uma cesta de gatinhos. Logo que voltou para casa, a mãe lhe perguntou o que eu estava fazendo no momento em que ela foi me visitar. Então a menina respondeu:

– Ah, a dona Catharine estava tomando café com aquele homem que a visita de vez em quando.

Era o meu marido.

Catharine Reeves