

# A. **menina** que **não se** **abateu**

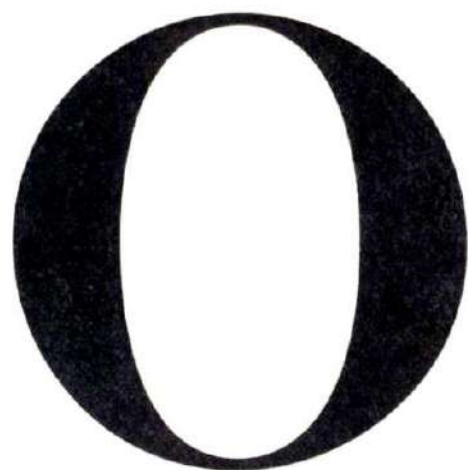
Os ossos de Jessica podiam ser frágeis,  
mas seu espírito era combativo - e o  
corpo o acompanhou

POR ANITA BARTHOLOMEW









**S PAIS DE JESSICA BERNSTEIN** a ergueram da cadeira de rodas e a levaram correndo até a picape Honda azul-marinho da mãe para a viagem até o hospital. Angustiada, a menina de 15 anos implorava: “Não me levem! Por favor, não quero ir.”

Ela já sofrera mais cirurgias do que fizera aniversários; passara mais tempo sentindo dor, recuperando-se de fraturas e intervenções, do que sendo criança. Não queria mais passar por isso. Mas, embora implorasse para ser deixada em paz, sabia que não tinha escolha.

Alguns meses antes, no inverno de 2009, a Dra. Jenny Frances, sua cirurgiã no Centro de Pediatria para Doenças Articulares do Hospital de Manhattan, lhe dera uma prorrogação. Uma das hastes metálicas de apoio dentro dos ossos da perna de Jessica se deslocara. Mas, quando ela implorou para que não fosse corrigida, a Dra. Jenny concordou em esperar até que a menina se sentisse pronta.

Agora, porém, a dor aguda na perna direita lhe mostrara que havia algo muito errado. O tratamento não podia mais esperar.

Jessica nascera com osteogênese imperfeita, doença genética rara também chamada de doença dos ossos de cristal. Seu esqueleto era tão frágil que ambas as pernas se quebraram e se soldaram antes mesmo que ela nascesse. Seguiram-se incontáveis fraturas, quase sempre nas pernas.

Quando pequena, Jessica queria fazer tudo o que Marisa, a irmã mais velha, fazia. Enquanto outras crianças andavam, ela se arrastava sentada. Com medo de que a pressão fraturasse seus braços, o avô lhe construiu um carrinho onde ela se deitava de barriga e voava pela casa.

No segundo ano da escola, Jessica recebeu talas nas pernas que iam do quadril até o tornozelo. Entusiasmada por andar sozinha pela primeira vez na vida, ela as usava o dia inteiro. Mas no ano seguinte, ao passar por uma porta na escola, Jessica prendeu o pé na soleira. Esse leve tropeço – ela nem caiu – bastou para lhe quebrar ambas as pernas.

Três cirurgias e um ano e meio depois, algo mudara na corajosa menina. Até então, Jessica sempre decidira se forçar além das expectativas. Mas agora ficava na cadeira de rodas, com



---

medo da dolorosa fisioterapia pós-operatória que a ajudaria a usar muletas e voltar à escola. Adorava as visitas dos amigos, mas também os invejava. Tinham liberdade de brincar na rua e fazer tudo o que todo mundo fazia. Ela só queria ser uma criança comum, e, mais do que isso, queria não ter mais de sentir dor.

Quando retornou à escola no quarto ano, voltou a usar muletas com cau-

em que, de repente, começava a perceber os meninos. Assim, desafiou-se a emagrecer, e começou a se exercitar mais. O excesso de peso se reduziu, e ela se sentiu bem melhor do que nos últimos anos. Aí veio a dor na perna direita. Havia algo muito errado.

**DE VOLTA AO HOSPITAL**, a menina de 15 anos imaginou que seu esforço fora à toa. Por experiência, sabia que a



## EMPOLGADA POR SE SENTIR MELHOR DO QUE ESPERAVA, **ELA COMEÇOU A RECUPERAR SUA ANTIGA DETERMINAÇÃO.**

---

tela, mas decidiu não sair andando com uma só, como fizera no passado. Não queria tropeçar de novo. Quando pequena, enfrentara os exames de sangue frequentes que a doença exigia. Agora chorava e implorava às enfermeiras que a deixassem em paz. Chega de cirurgias. Chega de exames de sangue. Chega. Ponto final. Ela já passara por provações demais na vida.

Aos 14 anos, tinha quase a altura máxima que os médicos lhe haviam previsto: apenas 1,27 metro. Mas, quase sem atividade física, seu peso explodira. Ela queria usar as camisetas faiscantes e os vestidos floridos das amigas. Era ainda mais importante ficar bonita nesse momento,

recuperação pós-cirúrgica seria demorada – seis meses ou mais – e dolorosa.

Mas teve uma surpresa agradável. Aquela operação seria mais simples do que as anteriores, explicou a Dra. Jenny enquanto examinava as radiografias. Como o osso só se quebrara no alto, poderiam fazer uma incisão menor para puxar a haste antiga e inserir outra nova em vez de fazer a costumeira incisão de alto a baixo na perna.

Alguns dias depois da operação, Jessica se surpreendeu ao ver que era capaz de se sentar na cadeira de rodas. No final do nono dia de hospital, tentou se içar nas muletas, uma façanha muito maior, com cuidado para não deixar a perna ferida tocar o



chão. Empolgada por se sentir muito melhor do que esperava, começou a recuperar um pouco da antiga determinação.

Em geral, nos primeiros estágios, a fisioterapia exigia pouco movimento. “Percebi que podia fazer muito mais”, diz Jessica. Ela experimentou novos exercícios, confiando na própria sensação de até onde o corpo poderia ir.

certo ponto. Mas logo ficou claro que a panturrilha não estava sarando direito. Os médicos teriam de operar outra vez. E Jessica teria de recomeçar do zero.

Agora, porém, ela sabia algo que antes desconhecia. Os ossos podiam ser frágeis, mas seu corpo era capaz de ir além. E seu espírito também estava pronto para a luta.



## A BATIDA DAS ‘VARETAS’ NAS TÁBUAS DE MADEIRA ERA O SOM DA INDEPENDÊNCIA. **A VIDA PARECEU MAIS RICA.**

---

Usando o andador para se apoiar, ela treinou levantar o corpo com os braços e balançar as pernas para a frente e para trás. Em seis semanas, conseguia dobrar o joelho – mais cedo do que nunca, novamente. Com permissão da Dra. Jenny e para não perder massa muscular na perna, ela amarrava um pequeno peso no tornozelo e fazia elevações. Aprendeu sozinha algumas posturas de ioga. “Ajudaram. Não fiquei tão rígida.” Ela pedalava na bicicleta ergométrica e cada dia ficava mais forte e confiante. A Dra. Jenny se espantou, mas gostou de ver uma adolescente com osteogênese imperfeita se tornar “fanática por exercícios”.

O corpo de 15 anos cooperou, até

Cada vez ficava mais fácil retornar ao ponto onde estava antes da operação.

Ela sarou o suficiente para se juntar aos amigos quando começaram o primeiro ano do ensino médio.

Mas Jessica tinha um sonho.

A família morava a apenas quatro casas de uma linda praia na Península de Rockaway, na costa atlântica dos Estados Unidos. Jessica sonhava em passear, como os vizinhos, pela passarela de madeira à beira-mar, mas nunca tivera agilidade com as muletas – as “varetas”, como dizia – para se deslocar pelas tábuas. Ela decidiu que chegara a hora de tentar. Andou até o fim da rua e subiu a rampa até a passarela, deliciando-se com o cheiro do mar e os gritos das gaivotas. A batida



*Quando andou na areia pela primeira vez, Jessica experimentou uma incrível sensação de liberdade.*



das “varetas” nas tábuas de madeira era o som da independência.

De repente, a vida pareceu mais rica, mais completa. O passeio à beira-mar passou a fazer parte da rotina.

Então, no fim de outubro de 2012, o furacão Sandy passou e ondas imensas arrancaram a passarela. Sem ela, Jessica não poderia passear na praia. As muletas seriam inúteis na areia macia. A ideia a entristeceu até que percebeu que esse revés não precisava detê-la. Teve uma ideia: *E se eu conseguisse andar sem as varetas?*

Com determinação renovada, segurando-se nos móveis para se equilibrar, Jessica treinou andar em casa com uma muleta só. Foi menos difícil do que imaginava. “Aí comecei a andar mais depressa.” Logo, com uma

única muleta encaixada sob o braço, caminhava pelo quintal. Algumas semanas depois, conseguia andar pela casa sem muleta, apoiando-se em qualquer coisa que a estabilizasse.

Numa tarde de fevereiro, com o sol baixo no céu e o vento calmo, Jessica vestiu a roupa de exercício e saiu de casa, a muleta única encaixada sob o braço. Vizinhos caminhavam pela praia, alguns com seus cães. Ela pisou pela primeira vez além do ponto onde a passarela antes terminava. A muleta, mais obstáculo que auxílio, afundou na areia. Jessica parou um instante e levantou sua “vareta” até descansá-la atravessada sobre os dois braços. Deu outro passo. A areia parecia diferente do que imaginara, mas era maravilhosa: macia e submissa, embora exigente. Ela ajustou a postura para recuperar o equilíbrio e se forçou a avançar, observando as outras pessoas que consideravam natural esse simples ato. Andar livremente... Eles não faziam ideia de como era extraordinário!

“Eu me senti tão orgulhosa...”, diz ela. “Era como se a areia ganhasse vida sob seus pés.”

*No segundo semestre de 2013, Jessica começou a frequentar uma faculdade próxima. Ela adora fazer pães e bolos, e, embora isso exija passar horas de pé, algo que nem sonharia alguns anos atrás, decidiu seguir seu coração e estudar culinária.* 