

Anne-Dauphine Julliand

*Darei vida  
aos teus dias*

Tradução de Susana Mendes Sereno

*«A morte não é grave. É triste, mas não é grave.»*

GASPARD



Neste preciso instante, escuto o eco das palavras. Dominam o meu coração, o meu espírito, invadem todo o meu ser: «Se soubesses...» Quarta-feira, 1 de março. Um dia normal, um final de inverno que se prolonga em Paris. A sala de espera, onde estamos há vinte minutos, fica entre duas entradas do serviço de neurologia de um hospital pediátrico. Daqui vemos passar toda a gente. Cada vez que se abre uma porta, a minha respiração para. Espero, e ao mesmo tempo receio, ver surgir o rosto da neurologista e saber, finalmente. O tempo parece interminável desde o telefonema de ontem. «Sabemos de que padece a vossa filha. Venha amanhã às três da tarde para lhe explicarmos. Acompanhada pelo marido.» A partir daí ficámos à espera.

O Loïc está aqui, pálido, preocupado. Levanta-se, vai, volta, senta-se, pega num jornal, pousa-o. Agarra a minha mão e aperta-a com todas as forças. Com a outra mão acaricio o ventre arredondado. Um gesto que pretende acalmar a pequena vida que cresce há cinco meses. Um sinal instintivo de proteção.

Foi então que ouvi. «Se soubesses...» Estas palavras ficaram gravadas no meu íntimo. Nunca as esquecerei. Sobretudo, nunca esquecerei a forma como as senti: traziam o sofrimento e a calma de quem sabe, de quem sabe tudo. A frase resumia por si só a provação que, alguns minutos mais tarde, marcaria o nosso quotidiano. Para sempre.

A médica chega finalmente. Cumprimenta-nos, desculpa-se pelo atraso e conduz-nos a um pequeno espaço isolado ao fundo de um corredor. Duas pessoas seguem-nos, uma delas especialista em doenças metabólicas com quem já tínhamos estado.

Quando nos apresentam a terceira pessoa, o meu coração aperta: uma psicóloga. Nesse momento, e sem aviso, fico submersa em lágrimas. Antes mesmo de saber. Porque percebi logo. «Se soubesses...»

Não há trovoadas, no entanto, tudo retumba. As frases chegam-me reduzidas ao essencial. «A vossa menina... doença genética grave... leucodistrofia metacromática... doença degenerativa... esperança de vida muito limitada...»

Não.

O meu cérebro recusa-se a compreender, o meu espírito rebela-se. Não estão a falar da minha Thaïs; não é verdade; não estou aqui; não é possível. Encosto-me ao Loïc, a minha fortaleza.

Quando tudo se enreda na minha cabeça, os meus lábios formulam uma frase tímida:

– E o bebé?

– Há vinte e cinco por cento de probabilidades de também poder sofrer da doença. Vinte e cinco por cento ...

Cai o raio. Diante dos nossos pés, um medonho buraco negro. O futuro reduz-se a nada. Contudo, neste instante terrível, o nosso instinto de sobrevivência emerge por alguns segundos, breves mas decisivos. Não, não queremos um diagnóstico pré-natal. Queremos este bebé. É a vida! Uma pequena luz minúscula num horizonte negro.

A conversa continua, sem nós. Já não temos forças. Estamos algures, em lado nenhum. Precisamos de nos levantar e de abandonar a sala. Isto pode parecer simples, mas é das coisas mais difíceis de fazer, porque este gesto nos faz voltar a cair brutalmente no presente, na nossa vida, onde a partir de agora nada é como dantes. É simbólico: precisamos de nos erguer após o choque e continuar a viver. Um primeiro passo. Um pequeno passo, mas um passo.

Separamo-nos diante do edifício do hospital, abatidos, desolados, vazios. O Loïc vai trabalhar. Nada nos fizera prever um tal cataclismo.

Volto a entrar em casa como um autómato. E ali, mal empurro a porta, apercebo-me. A Thaïs... Ela está de pé na entrada, com o seu grande sorriso, as faces rosadas, o ar maroto e os cabelos loiros. Está ali

feliz, radiante, travessa, confiante. E hoje, quarta-feira, dia 1 de março, é o seu aniversário. Ela faz dois anos.

A Thaïs é uma menina como as outras. Ou, pelo menos, era-o ainda há uma hora. Até hoje, a única diferença notória era a data de nascimento: 29 de fevereiro. Um dia que existe apenas de quatro em quatro anos. Um aniversário unicamente nos anos bissextos. Isto encanta o Loïc. Diz, em tom de brincadeira, que a filha envelhecerá mais devagar. Aqui está a sua singularidade. Esta é um modo de andar particular. Um passo adorável, mas um pouco hesitante. Apercebi-me disso no final do verão. Adoro ver as pegadas dos pezinhos na areia molhada. Numa praia morna da Bretanha, constatei que a Thaïs caminhava de uma forma especial. O dedo grande do pé aponta para o exterior. Mas anda, é o essencial. Talvez tenha simplesmente um ligeiro problema de pé chato.

Por descargo de consciência, no outono consultámos um ortopedista. Ele não deteta nada e aconselha-nos a esperar um ano para ver se as coisas se resolvem por si. Mas um ano é muito tempo para os pais. Além disso, duas opiniões valem mais do que uma. Marcámos uma consulta num hospital pediátrico. Ali, o diagnóstico é idêntico.

– Não há qualquer problema, pelo menos ortopédico – diz o médico. – De qualquer maneira, consultem um neurologista. Ele pode ter uma explicação.

Não ficamos preocupados: sabemos que a Thaïs não tem nada de grave, caso contrário, notar-se-ia.

Outubro está a chegar ao fim. Estamos felicíssimos. Depois do Gaspard, que em breve fará quatro anos, e da Thaïs, estamos à espera de um terceiro bebé para meados de julho. Até lá, teremos mudado para um apartamento mais espaçoso. As nossas vidas profissionais estão a correr bem. E nós amamo-nos! Em suma, a vida sorri-nos... não fosse aquele pezinho que a Thaïs se esforça por virar ao andar...

A neurologista não pode receber-nos antes do final do ano. Não temos pressa. Ainda que a educadora de infância e a diretora da creche da Thaïs nos tenham chamado a atenção para uns pequenos tremores nas suas mãos... e a achem menos sorridente nos últimos tempos.

É verdade, mas isso não nos alarma. A Thaïs apercebe-se certamente da presença ainda invisível do bebé. Isso perturba-a. Deve ser essa a explicação. Mas não a impede de continuar a desenvolver-se como todas as meninas da sua idade. Canta, ri, fala, brinca, sente-se maravilhada.

Na consulta, a neurologista confirma todas estas capacidades, mas, mesmo assim, prescreve uma série de exames. Neste início de ano, a ressonância magnética revela-se perfeitamente normal. Boa notícia? Não, nem por isso, comentam os médicos. Ainda falta explicar o problema na maneira de andar. O diagnóstico não é claro. A Thaïs volta a fazer testes um pouco dolorosos: colheita de sangue, punção lombar, biópsia da pele. Ouvimos falar de doenças do metabolismo sem saber muito bem o que isso significa e sem nenhuma resposta precisa. Por enquanto. Depois convocam-nos, a mim e ao Loïc, para uma colheita de sangue. Efetuamo-la submissos e confiantes; estamos a milhares de léguas de suspeitar o que nos aguarda. E, no entanto, alguns dias depois, a nossa vida será profundamente abalada.

«Leucodistrofia metacromática...» Que nome terrível! Impronunciável, inaceitável. Tanto quanto a doença que designa. Um termo que não fica bem à minha princesa. Ela está em pé na entrada e reclama, a bater palmas, o bolo de aniversário e as velas. O meu coração explode. Esta visão é insuportável. A minha filha, cheia de vida, não pode morrer. Não assim tão cedo. Não agora. Contenho as lágrimas durante alguns instantes, o tempo de a envolver nos braços e de a colocar em frente aos seus desenhos animados preferidos. Fecho a porta. Ela sorri-me.

A minha mãe está à minha espera na sala. Desmorono.

–É pior do que tudo o que tínhamos imaginado. A Thaïs tem uma doença muito grave. Vai morrer. Vai morrer.

A mãe chora. Ela que nunca chora.

Sou incapaz de lhe dizer mais coisas porque não me lembro de mais nada. Antes de deixar o hospital, o médico, atencioso, colocou-me um papel na mão com o nome da doença: «leu-co-dis-tro-fia-me-ta-cro-má-ti-ca». Separo as sílabas para tentar que se materializem. Para tornar a realidade mais concreta.

Faço três tentativas antes de escrever sem gralhas o nome da doença na Internet. Clico. Mas desisto no momento de abrir as hiperligações. Tenho demasiado medo de descobrir o horror que escondem.

Uma mensagem averte-me da chegada de um *email*. É o Loïc. Foi mais corajoso do que eu. Percorreu os *sites* sobre a doença e está a enviar-me um resumo mais brando. Como o amo! É com as suas palavras que entendo o que é a leucodistrofia metacromática. Um pesadelo!



Uma conjugação de maus genes entre mim e o Loïc. Somos os dois portadores saudáveis de uma anomalia genética. E transmitimos ambos o gene deficiente à Thaïs. As células dela não produzem uma enzima específica, a arilsulfatase A, responsável pela degradação de lípidos. A não-degradação destas gorduras leva a uma acumulação excessiva de sulfatídeos, conduzindo à destruição progressiva da mielina. A mielina é a substância que envolve a maioria das fibras nervosas, acelerando a transmissão dos impulsos nervosos. No início, esta doença é silenciosa, até se revelar um dia. A partir daí, paralisa pouco a pouco todo o sistema nervoso, começando pelas funções motoras, a fala, a visão... até atingir uma função vital. A morte ocorre nos dois a cinco anos seguintes ao início da doença. Atualmente não existe nenhum tratamento. A Thaïs apresenta a forma infantil, a mais severa. Não tem qualquer esperança de recuperação.

Nenhuma esperança. Eu sufoco. «Dois a cinco anos após o início da doença.» Mas quando começou? Hoje? Neste verão, na praia? Mais cedo? Quando? Tenho uma enorme ampulheta na cabeça que se enche a toda a velocidade.

Releio o *email*, ofuscada pelas lágrimas. Disseco cada etapa da doença, até à morte. Leio que o meu bebé, apenas com dois anos, em breve já não poderá andar, falar, ver, ouvir, mexer-se, compreender. Então, o que lhe restará? «Se soubesses...»

O telefone toca ininterruptamente. O meu pai, as minhas irmãs, os familiares, alguns amigos. A cada um anuncio um cataclismo, repito aquilo que consegui entender. Em cada vez existe um grito de aflição, de choque, de sofrimento.

A campanha toca na escola aqui ao lado. A minha mãe enche-se de coragem e vai buscar o Gaspard. Os desenhos animados da Thaïs estão a terminar. Uma chave roda na fechadura. O Loïc volta para casa. Dentro de alguns instantes estaremos todos reunidos como esta manhã ao pequeno-almoço. Como uma família normal. E, no entanto...

Teremos de partilhar a notícia com os nossos filhos. O Gaspard chega todo apressado, como habitualmente. Conta em detalhe a corrida de carros que houve no recreio e anuncia cheio de orgulho, entre duas

dentadas no lanche, que voltou a ganhar. Que contraste! Desde a tarde que para mim e para o Loïc o tempo está suspenso, ainda que para o nosso menino a vida decorra a cem à hora.

Puxo o Gaspard para mim. O Loïc senta a Thaïs no colo. É o primeiro a falar e procura as palavras certas:

– Hoje ficámos a saber porque a Thaïs anda desta forma. Ela tem uma doença que perturba o andar. E também outras coisas.

– Há muito tempo que sei – interrompe-o Gaspard. – Sei desde pequenino que a Thaïs está doente. E também sei que daqui a pouco tempo ela ficará velha.

Empalidecemos. Para o Gaspard, ser velho significa morrer. Ele apenas viu «partir» pessoas idosas. Como pode perceber?

– A culpa é minha? É do papá? Ou da mamã? E eu, também estou doente? E vocês? E o bebé?

Faz todas as perguntas como se as tivesse preparado antecipadamente.

A Thaïs sorri, um sorriso radiante. Desliza do colo do Loïc. Dá três passos para a frente. Cai. E volta a levantar-se, a rir. É como se nos dissesse: «Agora vocês também sabem. Compreendem». Ela já sabe. Sabe muito mais do que nós.

Queríamos nunca acordar. Dormir sempre para evitar confrontarmos-nos com a verdade. Que tentação! Invejo a Bela Adormecida... A noite foi difícil, entrecortada, atormentada. Ora branca, ora negra. Nem as breves horas de sono me permitiram esquecer. Um pouco. Um instante. E ali, num abrir e fechar de olhos, uma camada de chumbo esmaga o meu coração. As imagens da véspera pesam-me na cabeça: os médicos, a notícia, o vazio. O pesadelo torna-se novamente realidade.

No meio deste caos, um raio de luz, um doce parêntesis suspenso como por magia por cima da tempestade: a Thaïs, radiante, sopra as duas velas e abre os presentes com sorrisos. O Gaspard canta a plenos pulmões os «parabéns a você» à irmã mais nova. Uma cena habitual na família. Neste dia, este momento de graça abre uma janela e deixa entrar a luz.

O Gaspard e a Thaïs rapidamente reencontram a naturalidade depois da má notícia. Passada a emoção, concentram-se apenas nisto: festejar os dois anos da Thaïs. As crianças têm esta capacidade de se voltar a erguer depois da angústia porque não se projetam no futuro; vivem plenamente o momento presente.

A atitude do Gaspard e da Thaïs lembra-me esta curiosidade: se perguntarmos a um adulto o que faria se soubesse que era o seu último dia de vida, provavelmente responderia que gostava de realizar um grande projeto, fazer uma refeição especial ou realizar o máximo de sonhos no tempo que lhe restava. Coloca-se a mesma questão a um menino que está a montar o comboio elétrico e o cenário mais certo é este:

– Se soubesses que ias morrer esta noite, o que farias hoje de especial?

– Nada, continuaria a brincar.

E eis que, nesta manhã dolorosa, pouco desperta, ainda enrolada no meu edredão, invadida pelas lágrimas, vejo a solução: tentarei viver o presente, iluminada pelo passado mas sem me refugiar nele, e com o vislumbre do futuro mas sem me projetar nele. Em suma, vou fazer como as crianças. Não se trata de uma simples regra de vida, mas de uma questão de sobrevivência.

O Loïc encosta-se a mim. As suas feições estão encovadas. Tem os olhos vermelhos. Também ele se está a confrontar com a realidade neste momento. Brutalmente. Comunico-lhe a minha ideia. Ele concorda silenciosamente e prende-me entre os braços. Como se selássemos um pacto. Estaremos unidos nesta adversidade. É a nossa vida. E vamos vivê-la.