

# Ele fala sobre ELA

Dr. Renato Maia

Chovia fino naquela tarde de domingo da primavera em Cambridge. Sentado dignamente numa cadeira de rodas Stephen Hawking olhava o gramado verde e a suave correnteza do rio Cam. Poderia estar pensando sobre o significado do tempo, sua opção de estudo. Naquele instante já superava em alguns anos o prazo de vida com o diagnóstico da doença do neurônios motor, modestos dois anos. Viveu cerca de 50 anos a mais. A doença que o acometeu ainda estudante era esclerose lateral amiotrófica que os ingleses também chamam de doença do neurônio motor.

É uma doença neurodegenerativa dos neurônios motores, caracterizada pelo início de fraqueza muscular local e progressão contínua. Algumas vezes os primeiros sintomas acometem membros prejudicando o movimento das pernas e membros superiores, em outros o acometimento bulbar é mais evidente, se expressando por disfagia e alteração da voz. Esta forma é mais grave, embora o acometimento dos membros possa ter rapidamente a companhia do sistema bulbar. Embora exista acometimento constante do sistema neurônio motor superior e inferior a importância dos neurônios superiores tem sido enfatizada. Na fase inicial pode haver confusão com outras doenças similares, mas o erro diagnóstico é comum: muitas vezes



são necessárias avaliação de até cinco médicos para que o diagnóstico seja caracterizado. No meu caso foram seis.

A incidência é cerca de 8.5/100.000 habitantes, mas podem haver varrições regionais. Aceitando como verdadeira a prevalência acima existem no

Distrito Federal 250 casos, a maioria, com certeza, sem diagnóstico.

Se assim é, por que Hawking viveu tanto? Certamente a manutenção da capacidade respiratório foi fundamental, assim como a poderosa capacidade cognitiva. Em todos os casos o apoio, a solidariedade e o altruísmo de esposas e familiares conta muito. Eu estava iniciando novo casamento quando a má notícia chegou e minha esposa não desertou, permanecendo ao meu lado, me incentivando e contribuindo para a lenta evolução. Os colegas da Academia de Medicina de Brasília cometeram a “irresponsabilidade” de me eleger presidente sem que eu tivesse capacidade de assinar documentos. Foi como uma injeção de resiliência intravenosa que adicionou algum tempo na minha vida.

Suleica e eu optamos por viver com alegria. Viajamos o mundo todo como se fossemos navegantes portugueses do século XVI. Com pernas e braços fracos quase fui carregado pela ventania do Cabo da Boa Esperança, deparei-me também com a escada de 999 degraus para chegar a uma construção grega: enfrentei passo a passo, descansando a cada trecho, mas cheguei ao alto de onde pude ver, não apenas belas colunas de mármore, mas também o azul do mar Mediterrâneo. Fui à África onde o australopitecos aferencis deixou de ser quadrúpede enguendo-se sobre suas pernas so para constatar que eu próprio não era mais bípede. Neste momento a cadeira de rodas já era minha companheira.

Recebi a dádiva de gostar de ler e escrever, o que me permitiu continuar vivendo com alegria. Meus horizontes diminuíram, não os sonhos. Ter ao lado a mulher que amo é uma fonte permanente de energia. Veio daí a força para escrever um romance num cenário histórico. Em verdade era para honrar o órgão musical que habita a Catedral de Mariana há 250 anos, acabou sendo mais do que isto. Pude rever a situação social, cultural, econômica e política da Província de Minas então estrangulada pela Coroa. Valeu a pena. Reconheço que outras pessoas na minha condição também seguiram esse caminho: Hawking escreveu A breve Historia do Tempo que foi compartilhado por dez milhões de leitores.

Assim como um naufrago olho longe a procura de salvação e reconheço que a ciência promete

me apoiar. Ajuda maior que tenho é do amor, remédio poderoso, sem contra indicações.

O início de dezembro foi outro marco, quando lancei, ao lado de amigos, MARRANO, o livro que era para ser a biografia de um órgão e se tornou uma pintura barroca da Minas colonial. Como a ELA me tirou minhas amadas canetas-tinteiro e a capacidade de assinar, as obras foram autografadas com marca-água.

Momentos felizes principalmente por estar ao lado de Suleica e de amigos queridos. Mais uma injeção de resiliência. O livro foi também lançado em Portugal, no Brasil pode ser encontrado sob a forma física nas Livrarias Cultura e Travessa, pela internet na Livraria Virtual, Cultura e Amazon.

Dediquei o livro aos sonhadores, mas para corrigir uma injustiça dedico também ao Corpo de Bombeiros Militar de Minas Gerais, que atuou em Mariana e Sobradinho.

