coleção [a escolha é minha]

Margarida Fonseca Santos

Está nas tuas mãos

Se um problema entrar na tua vida, não desistas de ser feliz.



booksmite

Para a Ana Barros e o Francisco, pois as suas histórias deram muitas pistas para este livro.

Para todas as pessoas que, na ANDAI, se prestaram a partilhar comigo as suas vidas, ideias e estratégias.

Para a Dra. Filipa Ramos que, juntando ciência com a emoção de uma verdadeira cuidadora, me encaminhou neste livro, que prefaciou e corrigiu.

«A nossa maior glória não está em nunca cairmos, mas sim em nos levantarmos de cada vez que caímos.» Confúcio, 500 a. C.

PREFÁCIO

«Porquê a mim?» Muitas vezes, mesmo sem verbalizar, é esta a pergunta inevitável que surge quando se recebe a notícia de que se tem uma doença crónica, em particular quando se é adolescente e se vê a vida alterada por uma doença que obriga a mudanças no quotidiano, até então apenas preenchido com as atividades próprias da idade. As idas frequentes ao médico, a toma diária de medicamentos, a perceção de que se é doente agudizam a consciência da diferença numa altura da vida em que só se quer ser igual aos outros.

Para as famílias, também não é fácil aceitar o facto de a sua criança, até então considerada saudável, ter uma doença crónica – e principalmente uma doença reumática crónica, que muitos pensam afetar apenas pessoas idosas. Não sendo primeiro fácil compreender e aceitar, surge depois a necessidade de toda a família aprender a gerir a situação e encontrar o caminho de uma vida equilibrada, não dominada pela doença, mas pelo reconhecimento da sua real importância, no respeito das regras necessárias para que tudo corra bem.

Embora se centre na história de um jovem com Artrite Idiopática Juvenil (AIJ), este livro exemplifica bem muitas das dificuldades vividas pelas crianças e pelos adolescentes com qualquer doença reumática crónica. E contribuirá certamente para a compreensão destas situações por parte não apenas da família e dos amigos, mas também da comunidade educativa, que é uma parceira fundamental na gestão da doença destes jovens.

Está nas Tuas Mãos retrata muito mais do que o sofrimento de se ter uma doença crónica numa fase da vida em que tal não é expetável. Mais do que das desilusões e do combate à doença, este livro trata da força individual, da importância da «teia de afetos», de solidariedade e esperança. É também a descrição surpreendente de uma sequência de factos vividos e vívidos, em que os sorrisos vencem as lágrimas. Trata-se de uma obra isenta de banalidades, escrita com o «coração nas teclas» e cuja leitura se traduzirá numa experiência certamente agradável e, sobretudo, útil para aqueles que de algum modo se relacionam com doentes reumáticos.

Filipa Oliveira Ramos Coordenadora da Unidade de Reumatologia Pediátrica do Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Lisboa Norte



Guilherme

Um pontapé na porta da casa de banho da escola — foi assim que finalizei o dia e iniciei a etapa seguinte da minha vida. Não era justo! Não podia estar a acontecer-me aquilo, não a mim, logo a mim! Um novo pontapé, com ainda mais força, fez com que o manípulo velho caísse no chão com um estrondo.

— Agora só falta dizerem que também tive culpa disto, só faltava mais essa! — gritei, não sei se para alguém que não eu, agora que penso nisso. Soube-me bem gritar.

Contudo, ao olhar para aquela peça velha, abandonada no chão, depois de deixar um risco cinzento no ladrilho, tal fora a força com que caíra, algo mudou dentro de mim. Culpa? Até parecia que acreditava que era castigo por ser irreverente, respondão e teimoso.

Ninguém tinha culpa de uma coisa assim, nem mesmo eu. Recordei as palavras da médica:

— Não procurem culpas, por favor. Só se desgastam. Não sabemos o que desencadeia a doença, mas sabemos muito bem como atuar para controlar a artrite. Vamos concentrar-nos nisso, pode ser? Confiem na medicina.

Não ter como descarregar a raiva era quase pior do que tudo o que se passava comigo. Agarrei na maçaneta e fiquei a observá-la. Também tombara, estava agora amolgada. Senti-me igual a ela. Isso doeu-me, doeu-me muito. Ninguém estava a fazer-me nada, nem à minha família, era apenas uma doença. Apenas?! Não podia apagar os dias anteriores, nem os que os provocaram, não podia. Pior! Não podia apagar os dias que se seguiriam.

Só então me deixei escorregar pela parede abaixo, abracei-me, prendendo os joelhos de encontro à cara, e chorei. Chorei muito nesse dia. Nem sequer me envergonhei por chorar assim. Nunca mais iria chorar tanto, mas disso ainda não sabia. Chorei sozinho.

- A mãe? perguntei-te.
- Não está em casa disseste, escondendo a estranheza que sentias.

- Não sejas parva, Madalena, não foi a mãe que te foi buscar à natação?
- Não, vim com a mãe da Filipinha, o pai telefonou-lhe a pedir que me trouxesse. Foram falar com um médico diferente, acho que era longe. Sabes porquê, Guilherme?

Era naquele dia... Esquecera-me por completo. Eu só sabia das dores que me arrancavam do sono, que me impediam de andar, e do inchaço no joelho. Também sabia dos vários médicos que me tinham virado do avesso sem descobrir nada. Antes de irmos à médica certa, isso fora apenas uma chatice. Agora, era diferente. Havia passado de chatice a um «autocolante» na minha testa — se o médico novo concordasse com o diagnóstico, tinha uma doença para a vida.

Sentei-me ao teu lado, Madalena, os dois enterrados no sofá. Pus um braço sobre os teus ombros e puxei-te para mim. Os teus nove anos, bastante bebés, e os meus catorze, bastante rebeldes, não ajudavam nada à cena. Entre silêncios e pequenas frases, fomos juntando as peças de um quebra-cabeças que não me apetecia acabar.

- Vais morrer? perguntaste, com a tua tendência para o dramatismo.
 - Não, maluca! Estou só doente, Madalena.
 - Juras?

— Juro! As ideias que tu arranjas.

Senti-te tão pequenina, Madalena, que te afastei de mim um pouco para te observar.

- O que foi?
- De repente pareceu-me que tinhas encolhido
 disse-te isso para que te arreliasses e pudéssemos sair daquela conversa.
 Andas a tomar banho com a água demasiado quente.
- Não ando nada! Estou é com uma fome gigantesca... Quem é que vai fazer o jantar, se eles nunca mais chegam?

— Nós!

Tentei levantar-me de um salto, para te animar, mas não consegui. Fingi-me um velho caquético (ou seria mesmo?) e tu riste-te. Eu também.

Abrimos o frigorífico e a coisa nem estava assim tão malparada. Havia uns restos de frango assado e um recado da mãe. Já a tínhamos visto fazer arroz de sobras muitas vezes, seria facílimo. Pedi-te que fosses buscar o frasco e a medida de arroz, e tu cumpriste sem refilar. Fiquei impressionado — a minorca a obedecer, muito bem. Nem comentei. Expliquei-te: uma chávena de arroz para duas de água. Depois, mostrei-te a medida do sal. Fizemos inúmeras tentativas até o montinho que depositavas na bancada, ao lado do meu exemplo, ser muito

parecido. Só nessa altura recolhemos tudo e atirámos a medida certa do sal para dentro da água. Pedi-te que lavasses o arroz, e voltaste a obedecer sem pestanejar. Ainda te dei um grito, quando abriste a torneira e agarraste no detergente, mas fui estúpido — estavas a gozar comigo, e eu detesto ser gozado. Revelavas-te com um sentido de humor do qual gostava, minorca. Despejámos o arroz para dentro do tacho.

— Já fizemos asneira — confessei-te. — A água devia estar a ferver. Juntei o arroz à água fria! Não é assim.

Espreitaste lá para dentro e torceste o nariz, enquanto eu ligava o gás.

— Pois é, primeiro punha-se a água na chaleira, não era? E agora? Aumenta o lume, senão nunca mais...

Pedi-te, então, que olhasses para a quantidade de margarina que se encontrava na ponta da colher de pau.

- Isto chega, ouviste? Não precisas de pôr quilos de gordura no arroz...
 - OK, combinado.

A água decidira por fim colaborar e já derretia a margarina com facilidade. Agarrámos nas sobras de frango, desossados às três pancadas pela mãe. Se tivesse sido o pai, estaria muito mais arranjadinho. Juntámos tudo. Voltaste a espreitar e ficaste feliz.

— Arroz de frango! Adoro.

A porta podia ter-se aberto naquela altura, e teríamos tido o cuidado de preparar uma salada. Até, talvez, tivéssemos arranjado sozinhos os morangos, que a mãe comprara de certeza para nós. Não o fizemos: ficaram dentro da caixa, com as suas coroas verdes como se fossem reis. Quando o arroz ficou cozido, pusemos a mesa para quatro. Como já não aguentávamos a fome, jantámos em silêncio, deixando metade para os pais. Metade não, ficou um bocadinho menos, mas a culpa foi do nervoso miudinho. Nunca mais vinham. Quando já tínhamos acabado, chegou uma mensagem do pai. Ainda não tinham sido chamados.

Convenci-te a arrumar as coisas para o dia seguinte e a ires dormir antes de os pais chegarem. Não sei como foi tão fácil enfiar-te na cama. Abracei-te antes de me vir embora, e tu ainda refilaste, disseste que eu estava a ficar tão lamechas como a mãe. E eu senti, de repente, um nó na garganta. Hoje sei porquê, antes não sabia.

Vi uma série, depois outra. Olhei para o telemóvel muitas vezes. Estavam há séculos naquele consultório por minha causa. Tinham ido ouvir uma segunda opinião, levando as minhas análises, as radiografias, as tretas todas que já fiz, mais a lista de medicamentos que ando a tomar. Desejava que a segunda opinião

fosse diferente, destruindo e atirando para longe o rótulo que detestava ter.

- Guilherme? Estás todo torcido, filho, isso não te faz nada bem.
 - Olá, pai... A mãe?
- Foi dar um beijinho à Madalena. Desculpa, demorámos mais do que pensávamos. E estava mau tempo, pelo que tivemos de regressar devagar.

Fiquei à espera. Queria que o meu pai me contasse tudo, ou quase tudo, se bem que, minutos depois, desejaria não ter ouvido nada. Quando a mãe chegou, juntaram-se a mim, um de cada lado. Percebi logo que era verdade.

- Esse tal médico disse a mesma coisa, não foi? Ainda se entreolharam, mas a mãe avançou com a conversa. Costuma ser mais corajosa, apesar de lhe custar muito.
- Guilherme, é mesmo uma Artrite Idiopática Juvenil, o diagnóstico está certo, a medicação também. Este especialista repetiu tudo o que a doutora Cristina nos disse e explicou, parece que confia nela a cem por cento. Até costuma enviar-lhe doentes.
 - Merda!

- Guilherme! ralhou o pai.
- Não te zangues, Francisco, é melhor o Guilherme desabafar do que ficar calado.
- Desculpa, pai, eu não repito. Sorri. Pelo menos, à tua frente.

Ele riu-se, a mãe também, e eu não resisti. Rimonos durante uns minutos. Sim, era um riso nervoso, bem sei, porém fez-nos bem.

- Vá, cama ordenou a mãe. Lembras-te do que a doutora Cristina disse acerca do repouso?
- Sim, mãe respondi num tom meio a gozar, meio a sério.

Levantar-me do sofá não foi assim muito fácil: o joelho devia querer rebentar com a minha pele. Os pés pareciam estar cheios de vidros. Detesto senti-los assim! Ficaram os dois preocupados, e eu também. O dia seguinte não iria ser fácil.

A apresentação do grupo C estava a ser a coisa mais disparatada de que havia memória. O Marco trocou a ordem das páginas e não deu por isso. A Andreia gaguejou tanto, que começámos a pensar que iria ficar assim para sempre. Nem o Tomé se safou e costuma ser sempre certinho a falar! Pus-me

a pensar se o trabalho teria sido feito por outros. Um descalabro daqueles era injustificável.

Desliguei-me quando a professora começou o seu sermão do costume: que estávamos quase a chegar ao fim do período, que não havia meio de termos atenção e prepararmos as coisas como devíamos, que somos a sua turma preferida de 9.º ano. Desliguei-me por uma razão: havia um melro a saltitar no canteiro entre os pingos da chuva. Parecia feliz.

Fiquei a olhar para aquele pássaro preto e para a entrada da escola. Estava igual, claro. Ainda ontem a entrada era assim, só que tudo mudara. Levara tanto tempo a atravessar o pátio e a subir as escadas que acabara por chegar atrasado. Sentia-me sem saber o que pensar. Pior ainda, não sabia bem o que sentir, e isso era muito esquisito. Já não bastava a cena de estarmos a crescer, com o corpo maluco e os pensamentos a esvoaçarem para sítios por onde nunca andaram, a voz sem se decidir se queria ser de uma forma ou de outra, agora tinha pela frente um assunto que não podia resolver.

— Guilherme? Não quer responder?

Corei de repente, o que provocou logo uns risinhos estúpidos, vindos do lado da Anabela, a sonsa. Ainda olhei para o quadro, sem sucesso, na esperança de

ver qualquer coisa que me desse uma ideia do que estavam a falar.

- Pode repetir a pergunta? Desculpe, estava distraído...
- Nem parece o mesmo, Guilherme! Acho que nunca o vi assim. É por causa de alguma destas meninas?

Não sei o que me deu. A professora Teresa é tão simpática, tão brincalhona... Mas quem é que lhe mandou dizer aquilo? A Anabela aproveitou para duplicar a dose de risinhos e, claro, todo o seu clã fez o mesmo. Tentei levantar-me de repente, sem grande êxito, e ouviu-se aquele barulho horrível da cadeira a arrastar no chão. Eu sei que não se deve fazer assim, sei, mas não fui capaz de afastá-la com jeito. O silêncio que se seguiu ao meu levantar em câmara lenta, sem saber como me segurar, já que as mãos se recusavam a dar uma ajuda, matou todos os risinhos. Até matou o sorriso da professora de Biologia, enquanto eu pensava como ela não merecia o que lhe estava a fazer. Contudo, já era tarde. Levei uma eternidade a sair da sala. Ninguém me tentou travar. Ninguém ousou ajudar-me. Quando dei por mim, coxeava pelo pátio, enquanto a campainha inundava os corredores de miúdos e pastas, numa algazarra de fim de dia. Eu, farto de todos, estava deserto por me esconder.

— Estás aqui? Procurei-te pela escola toda! Que ideia a tua, vires enfiar-te nas casas de banho do ginásio! E na dos rapazes, ainda por cima! Já aqui passei duas vezes, mas nem entrei. Grande maluco!

Tu, Carolina, estavas angustiada, eu sabia disso, no entanto ainda ficaste mais aflita quando viste que chorava daquela maneira, com uma maçaneta de porta nas mãos. Que raio, um rapaz não chora (!), pensava eu, convencendo-me logo de seguida que essa ideia é das mais parvas que há. Eu precisava de chorar, muito.

Sentaste-te ao meu lado no chão, sem saber o que dizer, porém desculpei-te. Também eu estava sem palavras. Só falaste quando as lágrimas se dignaram a diminuir.

- Não fujas assim de nós, não faças isso...
- Desculpa, Carolina, estava a precisar de partir qualquer coisa.
- Foste tu que deste cabo disso? quiseste saber, apontando para a maçaneta.
 - Um pontapé...
 - Hum... estou a ver...
- Dois expliquei-te —, dei dois pontapés na porta. Agora dói-me o dedo grande, estes ténis não

são bons para ataques de fúria. — Rimo-nos. É tão estranho rir no desgosto. — O Sebastião?

- Ficou com a professora de Biologia. Já se foi toda a gente embora. Deve estar a explicar-lhe o que se passa, escusas depois de lhe contar.
 - É mesmo fixe, o Sebastião.

Tu, Carolina, sorriste, orgulhosa do nosso amigo. É engraçado pensar que, há um ano e tal, quase não o conhecíamos e que, depois de nos termos juntado a ele, ficámos tão próximos. Por vezes, até se tornava mais simples falar de certas coisas com ele do que contigo. Mas, naquele dia, só tu podias ajudar-me, Carolina, e sabias disso. Se calhar, até sabias disso melhor do que eu.

— Talvez as coisas não sejam tão...

Tapei-te a boca, e os meus olhos encheram-se, não de lágrimas, mas de uma revolta esquisita.

— Não te ponhas com paninhos quentes, ouviste? Tenho uma doença incurável, estou preso a uma batelada de medicamentos, às vezes nem consigo sair da cama, isto é uma seca terrível!

Baixaste os olhos, e eu calei-me.

- Promete-me supliquei-te.
- Prometo-te o quê, Guilherme?
- Promete-me que nunca vais esconder-me nada, que me vais ajudar quando eu for estúpido e gritar

contigo ou com o Sebastião. Nessas alturas, dá-me um estalo.

- Com prazer brincaste. Não sejas parvo...
- Sou parvo, estou assustado e preciso de ti, de vocês. Promete que me ajudas!

Prometeste e cumpririas, tinha a certeza. Quando o Sebastião nos descobriu, nem queria acreditar. Agoniou-se com o facto de estarmos sentados no chão de uma casa de banho da escola, nojenta por definição. Ralhou contigo por não me teres levado para o sol, para o ar, e para fazer já não me lembro o quê. Mostrei-lhe, então, a maçaneta amolgada.

— Ainda por cima estragaste essa coisa?! Fujam daqui antes que vos descubram.

E lá fomos os três, recusando o Sebastião a chegar-se a nós, porque na sua memória ainda viviam os micróbios, para não dizer pior, que habitavam aquelas casas de banho. Falou ininterruptamente para eu não ter de pensar muito. Agradeci-lhe em silêncio.







Dormia mal havia muitas noites. Sabia que tu também, Francisco, mas não falávamos disso. Abraçávamo-nos no escuro e podia jurar que revíamos as mesmas cenas, as mesmas frases, as mesmas dúvidas.

A doutora Cristina era fantástica, o Serviço de Reumatologia extraordinário, muito diferente do que imaginara encontrar naquele hospital. Não tínhamos qualquer razão de queixa. Até aceitaram bem o facto de termos ido ouvir uma segunda opinião.

Como nos explicou a médica, se este tipo de artrite for bem acompanhado nesta fase, pode entrar em remissão. Ou seja, o Guilherme pode minimizar as sequelas e até deixar de ter qualquer sintoma da doença. Contudo, apetecia-me voltar atrás no tempo e apagar este episódio da vida da nossa família.

A minha sogra, a avó Laura, fez um dramalhão mesmo em frente aos miúdos. Não lhe perdoo! Até tu, Francisco, te viraste contra ela, algo que nunca fizeste. Primeiro, a Laura desdenhou do diagnóstico, dizendo que as crianças não sofrem de reumatismo, que era uma ideia estouvada. «Onde já se viu uma criança com reumático?!» Mas custou-me ver uma pontinha de esperança nos olhos do Guilherme, que logo se desvaneceu.

Os meus pais reagiram melhor. Desdramatizaram o cenário que se instalou nas nossas vidas e ofereceram-se para nos apoiar. Já tinham posto a hipótese de vir viver para perto de nós, por isso tomaram a decisão definitiva dias depois. Alugaram o primeiro andar do nosso prédio, uma casa muito pequenina. Sei que o fizeram para nos ajudar.

Levantei-me da cama, farta já de andar às voltas. Fui até à cozinha, bebi água, e só nesse momento percebi o que me estava a irritar: a diretora de turma do Guilherme.

- Mas pode ou não fazer Educação Física? Não estou a perceber.
- Nos dias mais difíceis, não. Terá de se analisar o estado da artrite dia a dia, compreende?
- Ou seja, quer que o professor Henrique passe a responder aos caprichos do Guilherme. Quando

lhe apetece, faz ginástica; quando não lhe apetece, diz que está pior. Uma loucura! Não podemos abrir exceções, como deve calcular.

Para que fora eu ter com ela? Quando esperei pelo professor de Educação Física e lhe pedi uma palavrinha, tudo mudou:

- Sei muito bem do que fala avisou. Estive, há alguns anos, numa formação sobre este tipo de doenças. Não se preocupe, Judite, irei gerir isto da melhor forma.
 - E a diretora de turma...?
- Na reunião de notas, se me der autorização, explicarei o caso a todos os professores. Acredito que vá correr tudo bem.

Seria? Não tinha muitas certezas. Tomara que todos fossem como aquele professor Henrique.

Pousaste uma mão no meu ombro nesse momento.

- Sem sono, Judite?
- Pois...
- Vamos à ANDAI, não te parece boa ideia? Podemos saber como se lida com isto. Será bom falar com famílias que estão a passar pelo mesmo que nós. E o Guilherme poderá conhecer outros miúdos com o mesmo problema.

Seria? Mais uma vez, não tinha muitas certezas. A Associação Nacional de Doentes com Artrites

e Reumatismos da Infância — ANDAI — era o ponto de encontro entre doentes, familiares, voluntários e médicos. O que mais me custava era não se poder dizer: o Guilherme está doente. A frase certa seria: o Guilherme é doente. Doente para a vida. Não me conformava!

— Vem, tens de dormir.

Fui. Não sem antes parar no quarto do Guilherme, vê-lo dormir e desejar que tudo corresse pelo melhor. Depois, espreitei a Madalena, que sonhava agarrada à almofada. Comovi-me. Tu deste-me um beijo e puxaste por mim. Adormecemos com alguma esperança.

Madalena

Não gostava nada de andar numa escola diferente. Preferia mil vezes estar no mesmo sítio que o meu irmão Guilherme. Podia levar-lhe a mochila e tudo. Para o ano, já lá estaria. Neste, ainda me encontrava presa no 4.º ano, e só estávamos no fim do primeiro período.

Naquele dia, até nem fazia diferença. O Guilherme ficara com os avós. Estava muito «empenado», disse-me ele, mas eu percebi que estava era cheio de dores. Não me conformava! Não estava certo. Porque teria ele esta doença?!

O pai explicou-me mais ou menos o que se passava. Pediu-me para ajudar o meu irmão sempre que pudesse, só que o Guilherme não permitia isso com tanta facilidade. No outro dia, caíram uns livros da estante — ainda estou para perceber como aconteceu aquilo — e, quando ia começar a ajudá-lo, levei logo um berro:

— Não sou deficiente, Madalena, desaparece!

Pronto, a coisa correu um bocado mal, porque umas lágrimas estúpidas me vieram aos olhos de repente, e o meu irmão ficou para morrer. Pediu desculpa, até me deu dois beijos (um exagero!), e eu fiz de conta que não estava quase a chorar. Entendia muito bem que ele não gostasse de depender de ninguém. E depois estava naquela idade em que apetece enfiar as pessoas nos armários ou lá o que é. Enfim, às vezes era muito bruto. Eu só queria ajudar.

Ontem, foi quase a mesma coisa, só que eu fui muito esperta! Era preciso arrumar a loiça que estava na máquina, acabadinha de lavar, e o Guilherme estava com muita dificuldade em mexer as mãos. Fiz-me de mandriona distraída, refastelada a ver televisão e a rir-me, e ele passou-se. Chamou-me um montão de vezes, depois um montão de nomes e, tal como eu previra, deu-me um castigo:

— Ai só tens olhinhos para a televisão? Então agora aguenta-te, Madalena, fazes tudo sozinha, para aprenderes!

Bingo! Não percebeu o meu plano. Ganhei. O meu irmão sempre foi um bocadinho *troll...* Ficou ele de comando na mão, a saltar de canal em canal.

Diretora de turma

Não gostei nada de me sentir posta em causa diante dos colegas. Seria muito clara quando chamasse o Henrique de parte, para que o caso não se repetisse. Onde arranjara ele aqueles argumentos? Até parecia especialista na matéria!

- Não, Manuela, não é assim interrompeume ele. — O Guilherme tem muita dificuldade em mexer-se de manhã, por causa da rigidez típica da artrite, pode ter de faltar aos primeiros tempos, mas não é por ser preguiçoso.
 - Dizes tu! atirei-lhe.
- Não digo, sei. Quanto à Educação Física, eu trato do assunto. Mas é importante que todos os professores entendam que haverá dias em que o Guilherme terá dificuldade em carregar a mochila e em escrever. Pode precisar de mais tempo para acabar um teste. E terá dificuldade até mesmo em concentrar-se, se as

dores o incomodarem a sério. Só vos peço que não o tratem como um coitadinho. Isso seria muito injusto para quem tem um dia a dia diferente.

Levantou-se um burburinho, pois não é possível dar-lhe mais tempo para acabar de escrever nos testes. A campainha ceifa-nos os dias, obriga-nos a constantes correrias, esquecendo as pessoas que estão dentro de cada um de nós, professores e alunos. Permaneci calada, a ouvir.

Como os meus colegas quiseram saber mais pormenores, iam perguntando ao Henrique. Fiquei sem fala quando a professora de Biologia, por quem nutro uma enorme admiração, pediu para falar. A Teresa é uma mulher inteligente e sabedora, talvez por isso me tenha sentido tão mal.

— Como falei com o Henrique na segunda à tarde, tomei a liberdade de trazer alguns folhetos informativos sobre a artrite que o Guilherme tem. Guardei-os num dia em que, talvez há cinco anos, acompanhei uma aluna minha ao hospital. Estava na outra escola, do lado de lá da ponte, e a rapariga teve uma crise severa a meio da manhã. Entrou ligeira, bem-disposta, mas de repente parecia incapaz de andar e os olhos encheram-se de um sofrimento que me comoveu imenso. Não estávamos preparados para lidar com a doença, não sabíamos nada! No hospital, pedi

folhetos para os meus colegas, contudo sobraram-me muitos. Aqui têm.

Os folhetos foram circulando, mas a Teresa foi ajudando os colegas:

— Talvez seja importante darem atenção a esta parte: «Artrite Idiopática Juvenil (AIJ) é uma designação que engloba um grupo de doenças que têm em comum o facto de se acompanharam de inflamação/inchaço das articulações (artrite), de terem causa desconhecida (idiopática) e de surgirem na infância ou adolescência (juvenil). As AIJ não são uma doença, mas sim várias doenças, com sintomas, necessidades de acompanhamento, tratamento e prognósticos distintos.» E reparem nos outros sintomas — podem ser muito variados e atingir bebés de fraldas.

Foi nesse instante que percebi: eu estava errada. Pior! Fora tremendamente injusta. Envergonhei-me, no entanto ninguém me acusou de nada. Se pudesse, voltava atrás e emendava tudo o que disse à mãe do Guilherme na sexta-feira. Lembrei-me dos meus filhos, agora já casados e com as suas vidas arrumadas, e de como foram sempre saudáveis. Não deve ser simples ver um filho sofrer.

Fiquei, depois, a falar com o Henrique e a Teresa. Nunca ouvira falar de artrite juvenil, sempre achei que o reumatismo é dos velhos, estava longe de

perceber o impacto que teria na vida de um adolescente, os cuidados e as limitações, as estratégias e a esperança que delas pode nascer. A certa altura, a Teresa argumentou:

- Se existem aulas dadas através da Internet para os filhos dos feirantes e dos circenses, porque andam sempre de terra em terra, não se podia canalizar esse apoio para estes miúdos? Para estes e para os outros que têm condições parecidas?
- Olha que tens toda a razão... concordou o Henrique. Fazia sentido. Numa época em que temos a Internet a ligar-nos, até se podia usar uma ferramenta como o *Skype*. Será que ninguém pensou nisto?
- Bom, às vezes a Internet aqui na escola vai abaixo... comentou a Teresa.
- Às vezes?! ironizou o Henrique. Riram-se ambos.
 - Queria pedir-vos desc...
- Então, Manuela, que disparate! interrompeume a Teresa. — Eu reagi como tu quando a rapariga teve a primeira crise, é mais do que compreensível. Os miúdos de hoje são tão caprichosos... Nem me passou pela cabeça que estava doente. Só quando olhei para aqueles olhos percebi o sofrimento dela. Esta doença é a sério. Se for bem tratada, pode deixar

que o Guilherme cresça sem mazelas, mas precisamos de o ajudar. Este rapaz precisa de todos nós.

Sorri-lhe. Para mim, fora uma lição aprendida da pior forma, porém o Guilherme poderia contar comigo para tudo. Telefonei à mãe no fim do dia e pedi-lhe desculpa. Expliquei-lhe que já me inteirara mais acerca do assunto, mostrei-me disponível para os ajudar. Pareceu-me que se comoveu, não tive a certeza.



Crescer é un desafio enorme. Mas, às vezes, é difícil decidir que caminho devemos seguir. A Escolha É Minha é uma coleção sobre as opções que tens de tomar todos os dias, com histórias de vida contadas por jovens, tais como tu.

Esta história, Está nas tuas mãos, podia bem ser a tua ou, quem sabe, a de alguém que conheces.

Guilherme não consegue entender, está assustado. E a razão não é para menos: saber que tem uma doença crónica parece-lhe a pior notícia possível.

A família, os amigos e os professores interrogam-se sobre as consequências para o quotidiano e para o futuro de Guilherme. Todos têm de aprender a lidar com este problema, mas a doutora Cristina, uma médica fantástica, vai ajudá-los a conhecer a doença e as formas de agir para diminuir as dores, as lesões e o desânimo.

A força da amizade e do amor vai transformar por completo a vida de Guilherme, tornando-o feliz e realizado. Vem daí e descobre a importância de nunca desistir!

Já tens os outros livros desta coleção?



