

A força da vida

A vida com ELA

Professora de psicologia, portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica, lança livro sobre a doença

ADRIANA FERREZIM

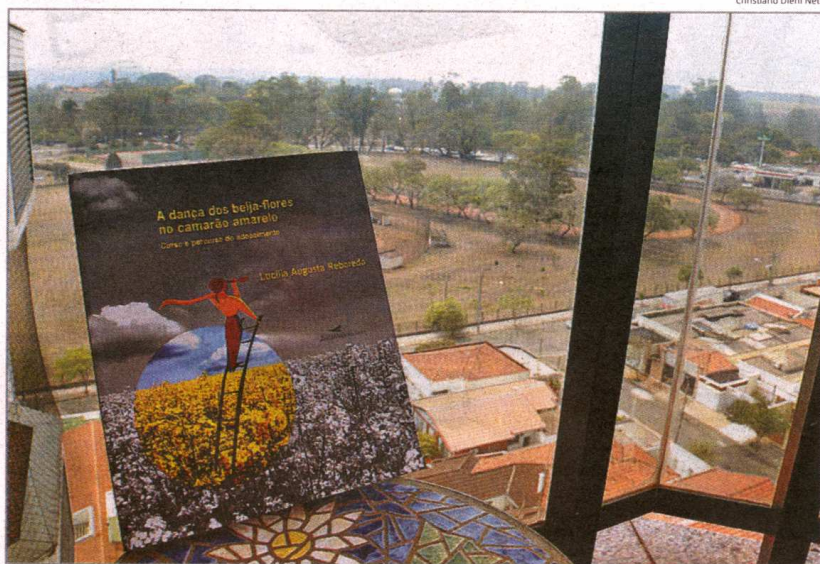
Da Gazeta de Piracicaba
adriana.ferezim@gazetadepiracicaba.com.br

Há sete anos, a esclerose lateral amiotrófica (ELA) doença neurológica, sem cura até o momento e que paralisa abruptamente todos os movimentos motores, impediu que a professora doutora em psicologia social Lucília Augusta Reboredo, 66, continuasse a lecionar na Universidade Metodista de Piracicaba (Unimep). Dar aulas é o que mais sente falta desde que adoeceu, mas a doença não a impediu de continuar ensinando como escritora.

Ontem, no Centro Cultural Martha Watts, foi realizado o lançamento do seu primeiro livro depois de ser diagnosticada com ELA, em 2003. "A dança dos beija-flores no camarão amarelo" é o título dessa obra emocionante. Agora, a autora já está produzindo o seu segundo livro, "A vida continua".

Lucília acompanhou o evento do seu apartamento, no São Dimas, pela Internet. O livro, editado pela Jacintha Editores, começou a ser escrito em abril de 2006 e foi concluído em agosto do ano passado. "Eu desejo dar dicas para o cuidador lidar com os portadores de ELA e a enfermagem", disse Lucília à Gazeta por meio do uso de um quadro alfanumérico, sobre o seu objetivo ao escrever o livro.

Foi soletando cada palavra com os olhos, utilizando essa tabela, que a professora des-



Capa do livro "A dança dos beija-flores no camarão amarelo", lançado ontem à tarde

creveu, no livro, como enfrenta o fato de estar presa ao próprio corpo. "Ela chama as dores dos nomes corretos, identifica o sofrimento e o enfrenta de forma profunda. Faz uma reflexão sobre a vida e certamente da reconstrução da sua identidade", disse o amigo, o professor Ely Eser Barreto César.

Eles mantêm uma amizade de 25 anos e sempre às sextas-feiras o professor faz a leitura de um livro escolhido por ela e mais do que isso: debatem sobre a obra. "Fazemos reflexões, choramos juntos e sorrimos também, depende da história que estamos lendo", contou. "Ela gosta muito de José Saramago, patricio dela".

VOCAÇÃO. Lucília nasceu no dia 12 de abril de 1944, em uma aldeia na região norte de Portugal. Chegou ao Brasil aos nove anos, em São Paulo, com a família. Foi quitandeira, bancária e quando ingressou na universidade, não saiu mais. Fez psicologia, é mestre e doutora nessa área. "É uma intelectual brilhante e escrever esse livro, retoma o que ela era antes da doença. Essa é a grande força dessa obra. Lucília conta como reinventou a vida",

disse Mariá Aparecida Pelissari (Peli), companheira de todas as horas e que a ajuda a escrever com a tabela.

Na Unimep, ingressou como professora em 1982 e trabalhou até 2003. Lecionou e fez a supervisão de estágios na área de psicologia social. Também atuou na assessoria de extensão da vice-reitoria acadêmica ao lado do professor Ely Eser. Participou da formulação da Política Acadêmica da Unimep. "Tínhamos uma visão de mundo, buscávamos o melhor para a universidade", contou.

BEJA-FLORES. Quando adoeceu, Lucília morava em uma residência e foi nesse período que iniciou o livro e teve inspiração para o título. Tudo começou quando passou a pintar telhas, que presentava amigos e a família e fazia questão de escrever dedicatórias. Também pintou mandalas antes de perder completamente os movimentos. Mesmo quando não movia o braço um aparelho ajudava na elaboração das peças. Segundo Peli, hoje ela não pinta diretamente as mandalas, mas continua a fazer esse trabalho com ajuda. Escolhe as cores e indica como elas devem ser aplicadas

no papel.

A área da churrasqueira foi transformada em ateliê. De frente para o jardim onde ficavam os camarões amarelos. Um arbusto que tem flores com muito néctar e por isso atraem muitos beija-flores, explicou Peli.

No livro ela descreve o que acontecia quando estava nesse local: "Despojada de bens materiais, os ganhos são de ordem emocional ou espiritual. Minha imobilidade permitiu-me assistir à dança dos beija-flores em torno do camarão amarelo. A cena era de uma beleza impressionante e eu não constituía ameaça para eles. Eram vários os beija-flores, cada qual com um bico diferente, e o sol dava, a cada um deles, matizes coloridos. Essa dança em contraste com o camarão amarelo e emoldurada pelo caramanchão florido formava o espetáculo que eu pude apreciar todas as manhãs".

VIDA. Após ficar sete meses internada por causa da ELA, sendo 60 dias na UTI, entre 2006 e 2007, quando recebeu alta, Lucília foi morar no apartamento, no São Dimas, no 11º andar. Da janela da sala, ela pode ver toda a área verde da Escola Superior de

EXEMPLO

Capacidade de se reinventar

Com perspicácia Lucília Augusta Reboredo projeta-se para fora da doença e explica no livro o que é essa tragédia que virou sua vida do avesso. Como ela vê a vida hoje? "A vida é para ser vivida e eu a vivo", respondeu com ajuda do quadro alfanumérico, que preferiu a utilizar softwares modernos para se comunicar. De acordo com informações da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (AbrELA) pesquisas indicam que a doença se desenvolve mais em homens do que em mulheres, mais em brancos do que em negros, e geralmente está associada à faixa etária acima de 60 anos.

"A principal característica de Ela, é a degeneração progressiva dos neurônios motores no cérebro (neurônios motores superiores) e na medula espinhal (neurônios motores inferiores), ou seja, estes neurônios perdem sua capacidade de funcionar adequadamente (transmitir os impulsos nervosos para os músculos e ocorre a atrofia muscular, seguida de fraqueza muscular crescente)".
A doença não afeta o raciocínio intelectual, a visão, a audição, o paladar, o olfato e o tato.

Agricultura Luiz de Queiroz (Esalq/USP). "Ela costumava caminhar todas as manhãs nesse local. Lucília sempre teve hábitos muito saudáveis e até venceu um câncer", lembrou Peli.

Em 2000, ela descobriu que tinha um carcinoma não tão agressivo no abdome. "Tratou, mas não fez quimioterapia. No começo de 2003, a doença voltou e dessa vez ela fez quimioterapia e o tratamento deu certo. Ainda em 2003, começou a sentir uma forte dor no joelho, que diversos ortopedistas não descobriram o motivo. Demorou para descobrir que a causa dessa dor era neurológica. Foi confirmado que ela era portadora de ELA. "No final de 2004, ela já não tinha condições de andar", disse Peli.

Christiano Diehl Neto