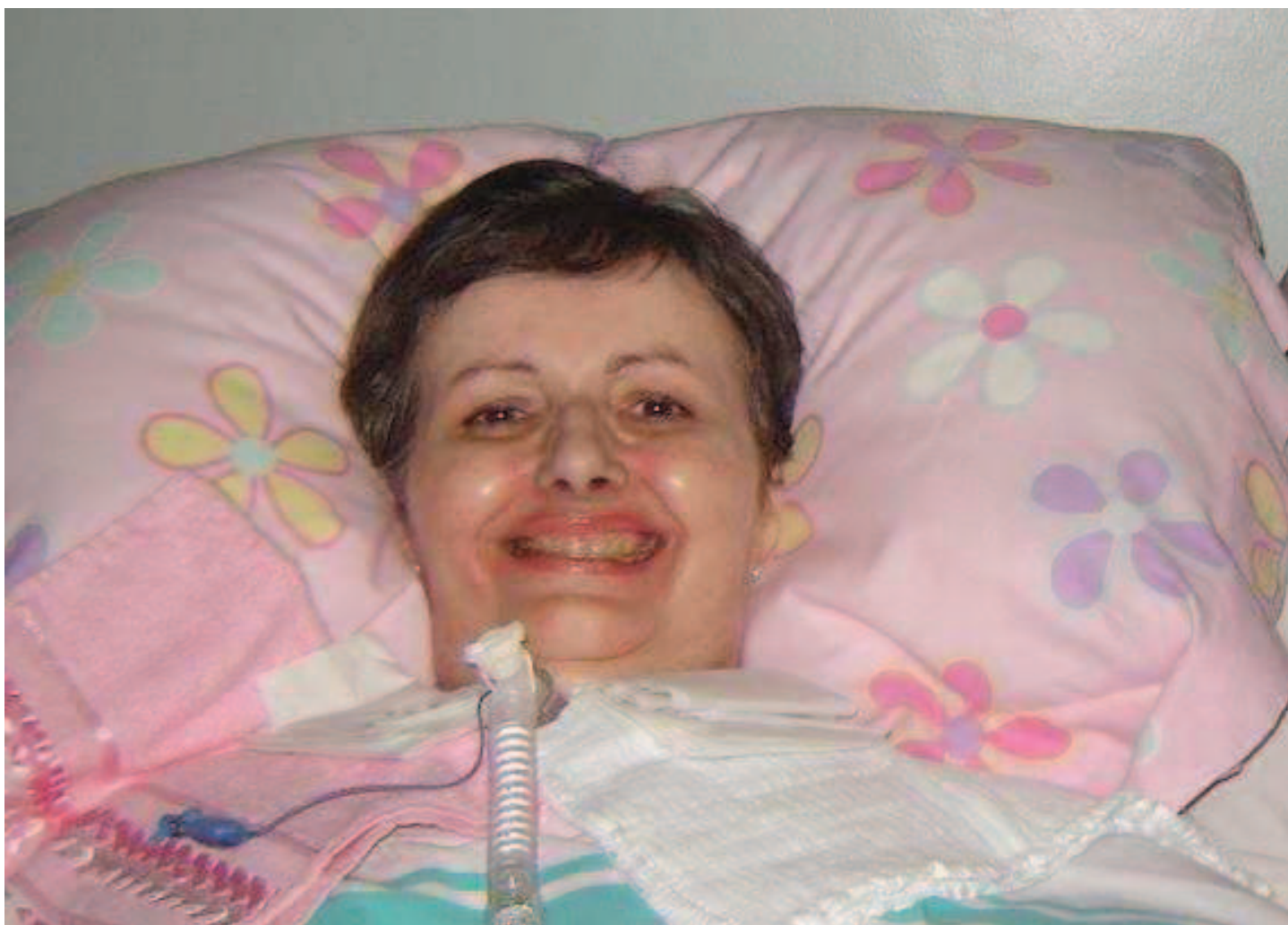


Eu e ELA - Minha lição de vida!



A vida é um lindo presente de Deus e devemos vivê-la com muito amor e alegria!!!

Tenho 53 anos, moro em Montenegro (RS) e sou portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), que é uma doença neurodegenerativa, incapacitante e fatal, causada pela morte dos neurônios motores e que evolui causando atrofia e perda progressiva de força da musculatura dos membros e capacidade respiratória, afetando também a língua, a fala, a deglutição, e em estágio mais avançado, também paralisa a musculatura facial, inclusive pálpebras e globo ocular, porém a capacidade intelectual permanece intacta.

Meus primeiros sintomas da ELA se manifestaram em outubro/2002, com perda de força nos dedos do pé esquerdo e hoje sou totalmente dependente fisicamente, não movimento mais nenhum músculo nem membros do corpo. Minha capacidade respiratória espontânea também é nula, e para sobreviver necessito de ventilação mecânica 24hs (Vpap III ST-A) através de traqueostomia, que fiz em Junho/2010 devido ao aumento da dificuldade respiratória, isso após 3 anos e 6 meses usando máscara para respirar. Fazer a traqueostomia certamente me proporcionou uma melhor qualidade de vida e, quem sabe, alguns anos a mais de vida...

Enfim, não falo mais, não me movimento mais, a deglutição também está totalmente comprometida e me alimento por sonda (gastrostomia), mas conservo a alegria e o bom humor, e o sorriso é o meu cartão de visitas, pois apesar de muitas vezes ser um "sorriso meia-boca" devido a paralisia facial, é praticamente o único movimento que ainda preservo, por isso uso e abuso dele...rsrsrs...

Sei como deve ser difícil para quem não convive diretamente com nosso dia-a-dia, entender ou ao menos imaginar todos os procedimentos que são necessários para manter não só a minha qualidade de vida, mas também para preservar a minha própria vida. É uma rotina muitas vezes bastante cansativa, pois envolve uma série de cuidados bem detalhistas considerando que, apesar de não ter mais nenhum movimento dos membros do corpo, minha sensibilidade é muito acentuada. Por isso, para vocês entenderem como enfrento e supero as enormes dificuldades desta patologia tão grave e fatal, escrevi um depoimento sobre minha relação com a ELA para que todos saibam como eu enfrento emocionalmente as severas limitações físicas causadas pela doença.

Poucos sabem realmente como lidamos e lutamos diariamente para manter meu conforto, saúde e qualidade de vida. Meus amados anjos Afonso e Carol nunca me deixaram aos cuidados da equipe do home care e com certeza estou viva graças aos cuidados extremamente rigorosos dos dois. Quem me vê toda arrumada, seja pessoalmente ou por fotografia, nem imagina o trabalho exaustivo necessário pra me manter bem e viva. Eu exijo de cuidados 24h por dia, não posso ficar sozinha por nenhum instante, pois a cânula da traqueostomia, por onde respiro com o auxílio de um aparelho, pode entupir com a secreção dos pulmões, e quando isso acontece, preciso ser aspirada rapidamente para que o aparelho volte a mandar ar para os pulmões.

Outra situação que a maioria das pessoas não entendem e muitos até se ofendem e se afastam, é o fato de terem que telefonar para marcar uma visita. É difícil entenderem que apesar de eu estar em casa, termos uma rotina quase igual a uma CTI, tanto que o Afonso teve que assinar um termo de responsabilidade junto a Unimed pra poder me manter em casa. Muitos também não entendem quando cancelamos uma visita já confirmada, pois para mim cada dia é um dia e nunca sei como vou me sentir ao acordar no dia seguinte. Outro fato que causa estranheza é a necessidade de usar máscara, lavar as mãos e passar álcool antes de entrar no meu quarto ou não poder me visitar se estiver gripado ou com alguma virose. Todos esses cuidados são necessários para tentar evitar que eu pegue alguma bactéria ou infecção respiratória, que pode ser fatal no meu caso.

Eu acordo diariamente às 6:30h, quando o Afonso me dá através da sonda os primeiros medicamentos do dia e até as 8h são realizados vários procedimentos com o auxílio da Daiana, técnica de enfermagem do home care no turno da manhã. Em primeiro lugar é colocada a dieta, depois seguem outros procedimentos como aspirar a tráqueo e a colônia de bactérias que se instalou na traqueia há um ano durante a realização da traqueostomia no hospital, limpar os olhos e passar colírio lubrificante, se estiver suada nas costas é colocado um lençol seco, e volto a dormir até às 10h. Então me tiram da cama com o guincho e enquanto é trocada a roupa de cama, eu fico no "meu banheiro", sempre no guincho. Depois é feita a higiene ainda no guincho, e de volta na cama tem banho de leito ou lavagem do cabelo, e a função acaba em torno das 13h.

Uuufa, toda essa agitação me cansa muito e às vezes dou uma boa cochilada, mas na maioria das vezes fico mexendo no computador com a ajuda da Danúbia, técnica de enfermagem do home care no turno da tarde. Aaah, durante todo o tempo que eu fico no guincho, o Afonso tem que segurar a minha cabeça, pois já não sustento mais a cabeça sozinha. Alguns dias eu vou para a minha poltrona na sala, onde fico até às 16h, quando voltamos para o quarto e começam outros procedimentos, como troca de fralda, higiene, verificação de sinais vitais, etc, que acabam às 18h. Depois tenho fisioterapia respiratória e motora diariamente, e massagem duas vezes por semana. Às 22h repete-se a mesma rotina da tarde, quando os procedimentos são realizados por profissionais da internação domiciliar do Hospital Unimed. Como optamos em não ter cuidadores durante a noite para preservar um pouco a nossa privacidade, o Afonso e a Carol se revezam para ficar comigo, sendo que a Carol fica comigo das 19h às 24h e durante a madrugada o Afonso cuida de mim. Eles são incansáveis, pois mesmo durante o dia um deles sempre fica comigo, pois não tem como a técnica de enfermagem fazer sozinha todos os procedimentos.

Escrevi tudo isso só para vocês saberem um pouco mais sobre nossas vidas nesses últimos 5 anos em que estou totalmente acamada. Lembro que não movimento mais nenhum membro, não seguro a cabeça, a língua não mexe mais, já perdi a vedação dos lábios e meu rosto está paralisado, enfim..., só mexo um pouco a boca, as pálpebras e o globo ocular, embora também já bastante comprometidos, mas nada disso tira a minha alegria e vontade de viver. Sou muito feliz!!! Tenho uma família maravilhosa, tenho amigos especiais, e tenho muita fé!!! Ah, não posso esquecer de falar sobre o Kiko, nosso cachorrinho da raça shih-tzu, que é um companheiro muito carinhoso que me faz dar muitas risadas. Ele adora ficar na cama comigo e respeita seu limite de espaço que se restringe às minhas pernas.

Devido ao total comprometimento da fala, faço uso de sistemas de comunicação não-verbais. Durante 3 anos eu escrevi utilizando o Smartnav3, que é um aparelho pequeno, importado, e que colocado ao lado do Laptop, permitia que eu selecionasse as letras e comandos no teclado virtual do Windows XP com pequenos movimentos do polegar, onde uma etiqueta reflexiva era colada e que redirecionava o sinal emitido pelo Smartnav para a tela do computador. Apesar de ser lento e bastante cansativo, pois escrevia deitada e os movimentos do polegar estavam cada vez mais limitados, eu era persistente, pois poder continuar me comunicando, mesmo depois de ter perdido praticamente todos os movimentos, era uma vitória sobre a ELA. Mas o meu polegar direito, com o qual escrevia, começou a se rebelar e pedir aposentadoria...hehehe. Em Outubro/2009 sofri um abalo emocional muito forte e de um dia para o outro perdi os poucos movimentos que ainda restavam no polegar (coincidência ou não, continuo acreditando que o emocional é um dos causadores da ELA). Com certeza, de todas as perdas e limitações que a ELA havia causado até então, essa foi a mais difícil, pois ainda tinha tanta coisa para dizer (escrever). Além disso, comecei o ano de 2010 lutando bravamente para superar e enfrentar com serenidade mais uma etapa da ELA, que foi o início da perda dos movimentos faciais, inclusive das pálpebras, o que prometia ser uma batalha dolorosa. Mas até hoje nada tirou a minha alegria e vontade de viver, pois a minha fé me fortalece e sempre encontro uma janela aberta quando uma porta se fecha. Em Dezembro/2009 ganhei o LM BRAIN, que é um programa desenvolvido para funcionar como um dispositivo de ajuda à comunicação de portadores de deficiência motora

grave. Ele tem um sensor que capta pequenos movimentos e que deve ser fixado nos óculos para que possa ser acionado com o piscar de um olho. Os recursos são limitados e lentos se comparados com o Smartnav3, é preciso ter paciência para escrever. Desde que perdi a fala no final de 2006 passei a me comunicar utilizando um quadro com o alfabeto e números divididos em linhas e colunas, o qual minha amada filha Carol e eu já memorizamos, e enquanto ela fala vou escolhendo as letras com o piscar dos olhos, formando palavras, frases e textos, sempre com muita calma. Além disso, combinamos vários sinais e com o movimento dos olhos, vou sinalizando o que eu quero, e assim nos comunicamos pelo olhar e pelo coração, numa sintonia perfeita só possível através do amor. O que me ajuda muito a superar as adversidades é o fato de que aqui em casa a expressão "seria cômico se não fosse trágico" sempre nos impulsiona a valorizar o lado cômico das mais diversas situações que a ELA nos impõe. E com a perda já bastante acentuada do movimento das pálpebras não poderia ser diferente, pois o fato de eu muitas vezes me atrapalhar (ou circuitar) ao piscar, faz com que frequentemente responda "sim" ao invés de "não" ou "não" ao invés de "sim", e pronto, a confusão está armada e tudo acaba em boas risadas, mas às vezes também acaba em fumaça...hehehe...

No momento estou testando com grande expectativa um aparelho que está na fase de pesquisa e desenvolvimento, cujo objetivo é possibilitar a comunicação de forma muito simples e prática através do computador usando apenas as ondas elétricas cerebrais. Não será necessário movimentar um único membro ou músculo do corpo, o que para mim é uma luz no fim de um túnel escuro e silencioso onde estou prestes a mergulhar, pois com a perda total dos já comprometidos movimentos das pálpebras e globo ocular, cessará toda e qualquer comunicação minha com o mundo exterior. Além disso, adquirimos um aparelho que é um "Interface Cérebro - computador", que também permite a comunicação através da força do pensamento, mas seu uso e manuseio não são nada fáceis nem práticos. É a esperança batendo forte no meu coração!!!

É fácil? Não é nada fácil. Também tenho meus momentos difíceis, momentos tristes, momentos de dor, momentos de saudades de um futuro que eu não vivi. É indescritível o sentimento gerado pela perda irreversível da força de músculo após músculo, de membro após membro. Mas como consigo manter esta aceitação positiva em relação às minhas limitações?... como nunca me pergunto "porque eu"...?, como não me revoltar?... como consigo ser tão serena e feliz?... Logo eu, que sempre fui muito ativa, independente, dinâmica, ansiosa em tentar resolver sempre tudo no seu tempo, de forma justa e correta. Daí vem como resposta uma estranha certeza de que eu sempre soube que seria dessa forma, que tudo isso tem sua razão de ser e que devo encarar esta fase da minha vida como um trecho de estrada ainda não pavimentada, mas que é o único caminho para que eu chegue ao meu destino. E minha Fé é a luz que me guia...

Mas como eu consigo superar meus medos e dificuldades? Ah..., é um conjunto de sentimentos que durante toda minha vida me ajudaram a enxergar sempre um lado positivo mesmo nas situações mais adversas, o que sempre me impulsionou a seguir em frente com otimismo. Outro fator que me ajuda muito é não ficar lamentando o que tive que deixar de fazer por causa da ELA, mas sim, tento reconhecer e valorizar tantas novas descobertas que cada estágio da

evolução das minhas limitações me levou a desenvolver. Aprendi a reinventar a vida a cada novo dia e posso até afirmar que hoje faço na doença muitas coisas que sempre sonhei fazer, mas para as quais na saúde nunca encontrava tempo. Descobri em mim uma força e uma capacidade de adaptação e superação surpreendentes. Além disso, me mantenho ocupada o tempo todo, sou a 'agenda' da casa, lembro a todos sobre tudo, oriento na organização, sugiro cardápio, dou minhas broncas quando meus anjos não se cuidam ou não se alimentam direito, ajudo nas compras, acompanho a minha filha Carol nos estudos, oriento, educo e curto minha família, enfim, fico 'ligada' em tudo e tento me manter sempre alegre e disposta, pois quando se vive com fé, esperança e amor no coração, Deus nos guia pelo caminho da paz e serenidade, dando-nos forças para superar com dignidade os obstáculos da vida. Mas, acima de tudo e de todos, eu busco forças em mim mesma, pois a ELA é uma doença muito solitária, que vai aprisionando lentamente uma alma lúcida num corpo inerte, sem um único movimento, o que me leva a viver num mundo muito pessoal, só meu, onde eu sonho, realizo e aprendo. É preciso ter uma estrutura emocional muito equilibrada para manter a serenidade e sanidade mental e não entrar numa depressão profunda.

Um fator que sempre me ajudou muito, e ainda ajuda, é que eu sempre soube de tudo sobre a ELA e o que me afetaria durante a evolução da doença. Na realidade, sempre fui eu quem pesquisou e manteve a família informada sobre a patologia, inclusive avisava quando sentia que uma nova perda de movimento começava. E essa minha atitude positiva com relação a ELA nunca permitiu que cada fase das limitações me pegasse de surpresa, pois eu já estava preparada não só psicologicamente, mas também já tinha tudo planejado para enfrentar cada nova etapa sem perder a qualidade de vida. Só como exemplo, vou citar algumas das incontáveis situações em que corri na frente: compramos a cadeira de rodas quando ainda usava o andador; compramos uma cadeira de rodas motorizada quando já estava começando a sentir fraqueza nos braços; fiz a Gastrostomia meio ano antes de perder totalmente a deglutição, só tomava medicação pela sonda; Compramos o guincho elétrico quando eu ainda conseguia firmar os braços ao redor do pescoço do Afonso para me levantar; quando parei de falar, já tínhamos montado e ensaiado o quadro falante e já saí tagarelando; com a perda dos movimentos dos dedos também corremos na frente e o Afonso comprou nos EUA o Smartnav3, com o qual eu pude continuar escrevendo no computador, apenas com o movimento do polegar direito, de fevereiro/2007 até outubro/2009, quando perdi totalmente o movimento dos dedos; na mesma época montei uma biblioteca virtual com mais de 300 livros em PDF, o que me permite ler bons livros no computador sem depender de ninguém para avançar as páginas, pois é só ativar a rolagem automática do PDF; em Junho/2010 optei por fazer a traqueostomia visando uma melhor qualidade de vida, apesar de ainda estar respirando relativamente bem com a máscara; no momento estou me preparando para quando perder completamente o movimento dos olhos, e para isso já tenho vários áudio-livros e estou treinando para me comunicar com a força do pensamento através de um aparelho conectado ao computador. E assim sempre foi com relação a todas as perdas e continuará sendo, pois isso me possibilita viver em harmonia com a ELA. Sei que não é fácil, mas também sei que é possível. Quem me conhece sabe o quanto sou persistente. Pra escrever um texto como este, posso levar até semanas, mas vou até conseguir transmitir meus sentimentos e minha opinião.

Apesar da dificuldade para responder, para mim sempre é uma alegria muito grande receber as mensagens de amigos, de portadores de ELA e familiares, pois penso que compartilhar experiências conforta e torna a caminhada menos solitária. Além disso, poder ajudar meu semelhante orientando, esclarecendo e confortando traz para mim a certeza de que estou cumprindo minha missão a contento. E a cada novo portador que conheço, repete-se a sensação de reencontrar um amigo de muito tempo, de uma vida toda, pois a empatia e afinidade são imediatas. É uma identificação de sentimentos muito grande, pois a cada dia mais tenho a sensação de que nós portadores de ELA falamos e sentimos uma linguagem tão nossa e sentimentos muitas vezes incompreensíveis mesmo para quem está muito próximo de nós.

E a reação dos antigos amigos? Bem, conforme a ELA foi evoluindo, alguns foram se afastando, outros até sumiram completamente depois que parei de falar e perdi os movimentos, mas os poucos que se mantiveram presentes na minha vida me encham de carinho e alegria. Penso que os que se afastaram talvez não tenham entendido a nova rotina da nossa casa, onde vários procedimentos diários nos obrigam a seguir uma programação bastante rigorosa, com horários bem definidos, inclusive para meu repouso. Eu também já não podia mais 'fazer a social', recebê-los como antes, visitá-los, telefonar ou escrever e aparentemente eu não tinha mais nada para oferecer, apesar de me sentir mais rica espiritualmente e com meus valores renovados a cada novo dia. Talvez para alguns tenha faltado estrutura emocional para acompanhar a evolução das minhas limitações, enquanto outros a vida fez seguir por caminhos distantes do meu. No início estranhei, sofri e chorei, mas hoje já não mais questiono, me surpreendo ou decepiono com este tipo de atitude, afinal, a vida é cheia de idas e vindas, e cabe a cada um agir de acordo com sua consciência, entendimento e prioridades. Além disso, no meu caso, felizmente as 'vindas' superaram em muito as 'idas', pois nestes meus quase 9 anos com ELA, conheci e reencontrei muitas pessoas especiais e queridas, que falam a mesma linguagem que eu, se fazendo presentes sempre, apoiando e confortando, seja pessoalmente ou virtualmente, através de carinhosas palavras. Aprendi a não lamentar as perdas, mas sim, a valorizar os ganhos. Portanto, aprendi a não sofrer por saudades, pois o que importa são as recordações que guardo no meu coração, afinal, momentos passam, mas as lembranças são eternas.

Sou muito feliz, apesar da ELA, pois a doença me proporcionou uma oportunidade única de evolução e, além de ajudar a identificar melhor a minha missão, modificar a minha vida e meus valores, irradiou uma onda de positividade e força para o ambiente ao meu redor, e poder lançar sementinhas de otimismo no coração das pessoas é muito gratificante. Minha força, que vem da Fé, família, amigos queridos e de tantas palavras de apoio que recebo, é que me incentiva a querer transmitir para todos a minha valiosa lição de vida.

Agradeço a Deus todos os dias por ainda conseguir me comunicar piscando e assim poder manifestar meus pensamentos e expressar minha alegria com um sorriso. Apesar de ainda não existir tratamento medicamentoso para a ELA, eu tenho o melhor remédio que existe para qualquer doença, que é muita FÉ e AMOR... Tenho ao meu lado o meu amado marido Afonso, que há mais de 8 anos abriu mão de seus projetos e sonhos para se dedicar a uma luta pela vida, pela

minha vida, pela minha segurança, pelo meu bem-estar, pela minha dignidade como ser humano e pela minha felicidade apesar das limitações, numa demonstração emocionante do verdadeiro amor incondicional. Ele é meu anjo protetor que tanto amo, admiro e respeito e que faz cada dia valer a pena, pois nunca me tratou como portadora de uma patologia agressiva e sem cura e o sentimento "pena" não tem espaço na nossa vida. Sempre extremamente cuidadoso, me estimula a lutar e reagir conforme as limitações vão aumentando.

Temos a nossa amada filha Carol, que é a luz da minha vida, um anjo que Deus nos enviou disfarçado de filha e que veio com a missão de iluminar o nosso caminho pela estrada da vida. Ela é uma filha amiga e companheira, aliás, é minha melhor amiga, dedicada, carinhosa, com uma alegria contagiante e sapeca e traz no seu coração um amor muito grande pela vida e pela família, o que a torna tão especial. Enfim, eles são meus admiráveis e adorados anjos que estão sempre ao meu lado, incansáveis em me proporcionar conforto, segurança e muita alegria, transformando tudo em festa e brincadeira. Eles são minhas pernas e me ajudam a seguir em frente na minha caminhada, são meus braços e me ajudam a envolver meus sonhos e afagar o mundo, são o meu combustível e me impulsionam sempre pra frente, são a minha voz e transmitem meus sentimentos, são os meus pulmões e me ajudam a respirar e viver, enfim, são **"vida em minha vida"**.

Tenho o amor dos meus amados pais, da minha irmã e cunhado, sobrinhas e sobrinhos, e da minha sogra, que mesmo morando longe, sempre me transmite seu carinho, e vivo a emoção de ser vovó de um lindo anjinho de 3 anos, o Vitor, filho da nossa amada Marcela, que mesmo distantes, moram no meu coração. Também tenho o carinho, apoio e conforto espiritual de amigos especiais que me fortificam através de correntes de orações, sendo que muitos deles eu conheço apenas virtualmente, e guardo no coração as doces lembranças das crianças do nosso Projeto Vida Tri-Legal. Além disso, conto com o acompanhamento de competentes e atenciosos médicos, sempre preocupados com meu bem-estar, com os carinhosos cuidados diários dos meus queridos anjos do Home Care, com o apoio de uma dedicada equipe multidisciplinar e de profissionais do hospital Unimed Vale do Caí. E todo esse carinho e apoio que eu e minha família recebemos, inclusive de inúmeras pessoas que nem fazem parte do nosso convívio, mas que nos ajudam de forma indireta, me dão muita segurança e motivação, permitindo que eu viva cada momento de forma plena, pois a vida é uma oportunidade única de aprendizado, crescimento pessoal e evolução espiritual e cabe a cada um identificar a sua verdadeira missão.

Na realidade, a minha luta maior sempre foi conseguir manter a serenidade e ser feliz, apesar da ELA, de tudo e de todos.

Já não tento mudar o mundo, as coisas ou pessoas, hoje me limito a fechar os olhos e pedir a Deus para que minha postura positiva diante dessa patologia tão grave e sem cura sirva como agente transformador. Que através da minha lição de vida e do exemplo de amor incondicional dos meus anjos Afonso e Carol, consigamos espalhar sementinhas de amor no coração daqueles que estão abertos para aprender, evoluir e mudar.

Sintam-se à vontade para repassar meu depoimento para seus familiares e amigos, pois meu objetivo é compartilhar minha experiência e mostrar a todos que a vida vale a pena ser vivida de forma plena e que a fé, o amor e o apoio familiar são fundamentais para manter acesa em nossos corações a chama da esperança.

Espero que ao ler meu depoimento vocês possam renovar suas esperanças e reconfirmar que vivendo com fé tudo se torna mais fácil. Que Deus abençoe e ilumine sempre vocês e suas famílias...

Muito obrigada de coração a todos que estão ao meu lado nesta caminhada.

Devemos sempre criar situações favoráveis para que a Providência Divina possa agir!!!

Atualizado em 12.06.2011

Roseli Fetzner Pucci

E-mail: rose.fpucci@gmail.com

Orkut: [Rose Fetzner Pucci](#)

Facebook: [Rose Fetzner Pucci](#)

Informações sobre ELA: www.abrela.org.br