Hamilton Jadon

Parkinson

aprendizado e superação

O Artífice editorial

Parkinson

aprendizado e superação

Hamilton Jadon

Parkinson

aprendizado e superação

Dedico este livro:

A Deus e aos meus pais pelo privilégio da vida.

À Manoela, que confiou em mim desde o primeiro instante.

Parkinsonianos companheiros de jornada, cuidadores, profissionais da área, que são a razão da existência deste livro.

Aos amores da minha vida:

Vera Lucia Athaydes, esposa, companheira e verdadeiro anjo da guarda. Minha gratidão de alma pelo apoio carinhoso e compreensivo, fundamental para a viabilização deste livro. Seu amor incondicional foi o maior suporte nas horas mais difíceis e na conquista de pequenas e grandes vitórias em nossa jornada.

Marianna Schreiner Jadon, filha querida, razão da minha existência, felicidade que preenche meu coração. Sua alegria encanta e ilumina todos que desfrutam de sua companhia. Tenho orgulho dos seus passos. Você é meu maior legado.

Daniel Schreiner, filho querido, presente de Deus em minha vida, alma generosa, exemplo de superação, companhia amiga que alegra e fortalece minha jornada, presença e suporte insubstituível que muito me envaidecem em minhas palestras.

Peço licença a você, leitor, para reverenciar pessoas essenciais, verdadeiros anjos que surgiram na hora certa, a quem devo gratidão pelo apoio e pela fé desinteressada, independentemente de sua citação nos créditos:

Tania Regina Athaydes - primeiras críticas e sugestões quando ainda delineava o que escrever.

Werbena Mely da Silva - outra entusiasta revisora informal.

Edson Hiroshi Seó - sugestões com base na visão do todo.

Dr. Eduardo Urbano da Silva - ensinamento do mantra essencial dos remédios.

Dr. Andre Carvalho Felicio - confiança e apoio transmitindo segurança.

Lourdes Bottallo - querida amiga, revisora e emocionante estimuladora, estrelinha no céu.

Roberto Correia de Mello Felisette - contribuiu com várias sugestões, principalmente na concepção inicial.

Dr. Afonso Shiguemi Inoue Salgado - identificação de almas e princípios desde o primeiro encontro. Apoio, suporte e incentivo inestimáveis.

Marinice Valletta - sempre pronta a ajudar, intuição inspiradora da capa, significados e ilustrações.

Guilherme Salgado Rocha - paciente revisor final de todo o texto.

Marcos Paulo Cappelli - incansável profissional que não mediu esforços para responder a todas as devoluções com inesgotável criatividade e bom gosto.

Solange Sólon Borges - encontro de almas que resultou num trabalho de garimpagem de ideias, com muito amor e paciência, para chegar a nada menos que o melhor.

Coca Valença - querido amigo e escritor da linguagem do coração que colocou a Solange em nossas vidas.

Dra. Christine Guarnieri Munia – amiga querida que enriqueceu a compreensão da flor *Taraxacum* por meio de um texto da antroposofia que traduziu do alemão.

Sumário

Apresentação 8
1. Você precisa escrever um livro 11
2. Um pouco sobre mim 17
3. O Parkinson em minha vida 33
4. Nunca desista 41
5. A crisálida e os cuidadores 49
6. O bordado 57
7. Aguarde a onda certa 63
8. O ótimo é inimigo do bom 67
9. Reações ao receber notícia traumatizante 71
10. Cuidando da qualidade de vida 77
11. Humanização das relações 83
12. Efeito propagador 93
13. Lições do bambu chinês 97
14. Exemplo de vida 101
Depoimentos 106
Diagnosticada com Parkinson precoce aos 36 anos: Danielle Ianzer 107
Lições que aprendi com os meus pacientes: Andre Carvalho Felicio 110
Um encontro com a voz: Roberto Correia de Mello Felisette 113
Conexão cérebro-intestino: qual a relação com o Parkinson? Afonso Shiguemi Inoue Salgado e Rodolfo Borges Parreira 116
Efeitos da Terapia LED no Parkinson: Afonso Shiguemi Inoue Salgado e Rodolfo Borges Parreira 126
Bambu na saúde humana: Edson Hiroshi Seó 135
Informações úteis 139

Apresentação

Minha vida nunca mais seria a mesma após aquele dia. Foi como entrar em contato com a morte prematuramente, proximidade e intimidade indesejadas, visita inesperada.

A forma como recebi a notícia de que tinha Parkinson teve sobre mim um efeito mais devastador do que a própria doença.

Entrei para a consulta na certeza de que receberia uma confirmação de que o leve tremor que tinha nas mãos não passava de um 'tremor essencial', conforme diagnosticado por outro médico.

A cabeça cheia de preocupações com o cotidiano, aonde iria ao sair dali, planos para o dia seguinte, sonhos vivos para usufruir a vida com mais conforto.

O médico, profissional renomadíssimo, reconhecido até por seus pares pela competência profissional, profundo conhecedor da matéria, usou de uma clareza objetiva e fria ao relatar que eu tinha uma doença degenerativa do sistema nervoso central, não tinha cura, e pioraria até ficar preso a uma cadeira de rodas. Olhou para minha esposa e perguntou se ela estava preparada para cuidar de mim, pois um dia seria totalmente dependente.

A notícia explodiu como uma bomba, minha cabeça virou do avesso. Eu não ouvia mais uma palavra que o médico dizia, pensava apenas em como seria triste meu futuro a partir dali, dependente de uma cadeira de rodas, necessitando de ajuda para tudo o que precisasse fazer, sonhos que teriam de ser abandonados, o amanhã já não teria a menor importância.

Meus compromissos até aquele momento eram com o viver feliz por tempo indeterminado, não estabelecido, na companhia da minha querida amada. O assunto morte não fazia parte dos nossos planos.

Passei por um longo processo, lento e doloroso, de renovação interior, possível apenas com o apoio que recebi da espiritualidade, mas felizmente consegui reagir e voltar à vida. Compreendi a importância de saber saborear e valorizar meia laranja, que pode ser tão gostosa como uma inteira. É apenas questão de ajuste de expectativas às possibilidades disponíveis.

Assim, caro leitor, convido-o a participar desta aventura de vida, batalha felizmente bem-sucedida, que relato neste livro.

Experiências que acumulei em função da doença, estratégias desenvolvidas para lidar com dificuldades que nem sempre recebem a devida atenção de especialistas, médicos, cuidadores, demais profissionais de saúde, tão bem preparados com a tecnologia da ciência moderna, a quem respeito e sou grato, mas que às vezes não dão a devida importância à forma como se dirigem ao paciente e nem às suas consequências.

São alertas para quem estiver em situação semelhante com respeito a direitos e obrigações do Estado: acesso a remédios gratuitos, fisioterapia e fonoaudiologia indispensáveis para a manutenção da qualidade de vida.

Meu objetivo ao escrever este livro é atuar como o vento a espalhar ideias, reflexões e sentimentos, sementes que frutificarão nas mais diversas direções, exortando os envolvidos a abandonar a zona de conforto do individualismo e passar a valorizar a importância do respeito e amor ao próximo.

Muitas dessas lembranças foram escritas com grande dificuldade pelas emoções envolvidas, mas, ao longo deste livro, você, leitor, me conhecerá melhor e entenderá o que quero dizer, e se essas experiências servirem para ajudar outras pessoas meu propósito terá sido alcançado.

capítulo 1

Você precisa escrever um livro

Setembro de 2004. Quinta-feira.

A claridade da manhã forçava sua entrada pelas frestas da janela.

Acordei de forma repentina e tudo de que me lembrava era de um sonho... extremamente marcante e intrigante.

Ao meu lado, Vera dormia de modo profundo.

Olhos fixos no teto, tentei recuperar cada detalhe do que acontecera. Levantei-me e, ainda sonolento, meio zonzo, corri ao escritório em busca de caneta e papel para registrar o que vira e ouvira.

Em razão de minha dificuldade em guardar na memória o que tinha sonhado, escrevia tão rapidamente que depois nem eu conseguiria entender minha letra desleixada. Mas isso não tinha importância, a tarefa deixaria a cargo de Vera, mulher e amiga, especialista em decifrar minha letra. Estava eufórico, pois me lembrar de um sonho era coisa rara, ainda mais com um conteúdo como este.

Concentrado no que escrevia, desviei meu olhar por alguns instantes para a janela e notei que o sol da manhã, já muito forte, clareava todo o escritório, incomodando meus olhos, sensíveis ainda, mal tinha acordado. Voltei a atenção para o texto.

O sonho passava por minha mente, em sucessivos flashes, revivendo a memória de cada imagem, cada palavra.

O sonho

Ouço uma voz que me diz:

"Meu nome é Manoela e vim trazer-lhe uma mensagem. Você precisa escrever um livro que seja útil para a humanidade. Tem de trazer benefícios para as pessoas. Nós te ajudaremos nessa jornada. Por conhecer você muito bem, sabemos o quanto é cético. Assim, para que leve a sério e acredite neste sonho, quando acordar, faça o seguinte: calcule a numerologia do meu nome e verá que dá 7; mas

preste atenção: é Manoela, com 'o', e não com 'u'. Como você sabe, o 7 é o número da fé, da crença sem confirmações, desenvolvimento da espiritualidade, da passagem do conhecimento para a frente. E, muito importante, lembre-se de que contará sempre conosco".

Impressionado com tudo o que vira e ouvira, perguntava-me por que a insistência no 'o' de Manoela, e quem eram esses NÓS.[1]

A curiosidade levou-me às respostas. Calculei a vibração do nome Manoela.

– Deu 7! Chiiii, o negócio é sério – pensei.

Refiz as contas e confirmei ser um 7 vindo de um 25:

(25=2+5 = 7)

ELES sabiam que eu estudava numerologia há cerca de dez anos e tinha algum conhecimento da arte e da ciência do significado dos números. Cada letra vibra de acordo com um número e cada número carrega em si um significado interior.

O código de letras e números, quando compreendido corretamente, leva-nos a um relacionamento direto com o seu significado.

ELES souberam como me envolver. Para eu acreditar, usaram a numerologia como linguagem de confirmação. Mesmo conhecendo muito bem esse número, fui aos livros ratificar seu significado:

"25/7: Você é fortemente intuitivo e com frequência tem sonhos proféticos. Poderá também ser um clarividente. Essas são qualidades que desenvolveu depois de superar muitos obstáculos. Seus anos de juventude devem ter sido difíceis e as provas pelas quais passou eventualmente o ajudaram a superar a instabilidade. Era necessário que despertasse para as verdades em seu interior e, assim, adquirisse sabedoria. Se as experiências do passado não o ensinaram a desenvolver essas qualidades, então deverá começar agora..." [2]

[1] NÓS/ELES *em maiúsculas referem-se a nossos protetores no Plano Espiritual.*

[2] JAVANE, Faith; BUNKER, Dusty. *A numerologia e o triângulo divino.* São Paulo: Pensamento, 1979.

Para mim, o número 7 tem importância especial. No meu mapa numerológico, representa as lições que tenho de aprender nesta vida em razão de tê-las negligenciado em vidas passadas.

Diante dos resultados, minha curiosidade aumentou ainda mais. Escrever um livro? Sobre algo que traga benefícios às pessoas? Como assim? Nem sou escritor! Diante de tantos questionamentos resolvi pedir ajuda a ELES.

Não veio nada. Insisti. Nada.

– É assim que me dão apoio? – desabafei.

Nada. Um nada total. Minha sorte é que 'esse pessoal' bem mais elevado não se ofende facilmente.

Só fui compreender o significado com meu gradativo desenvolvimento espiritual, muito tempo depois, ao aprender sobre ELES. Descobriria o quanto nos amam e como estão sempre prontos a dar apoio o tempo todo, independentemente do nosso comportamento.

Voltei para a cama, mas não conseguia dormir. Minha mente estava agitada. Queria compartilhar aquela vivência com Vera, mas ela continuava em seu sono profundo. Minha agitação acabou despertando-a e, atropelando as palavras, contei-lhe tudo, minuciosamente.

– Puxa, demorou, hein?! Já falei várias vezes que tinha de escrever um livro. Que bárbaro! Conte comigo – disse Vera.

Pensei:

– Que bom, mais um 'conte comigo!'

É necessária aqui uma explicação: Vera e eu temos um relacionamento afetivo e espiritual muito especial. Em certas ocasiões recebo mensagens de meus anjos de guarda ou mentores por seu intermédio e ela recebe dos dela por meu intermédio.

Seria essa a minha missão? Escrever um livro que trouxesse benefícios à humanidade? Perguntas... Perguntas... Como se escreve um livro? Como começar? Como desenvolver um tema tão amplo?

Com tantas interrogações, como lidar com meu lado racional que só concordava com uma ação depois de conhecer o caminho a ser seguido?

No entanto, o 'mundo real' exigia com urgência minha presença na empresa que administrava ao lado de meu amigo de quatro décadas e sócio, o João. A responsabilidade e as preocupações próprias da função que exercia na empresa adormeceram em mim os acontecimentos daquela manhã.

Aproximadamente um mês após o sonho, Vera, sempre atuando como minha consciência, perguntou-me se já começara a escrever.

– Sabe de uma coisa? Meu dia a dia já é muito corrido, você bem sabe, não sobra tempo para nada. Acho que esse negócio de livro não faz sentido. Como escrever um livro que ajude o próximo? Eu não sou escritor e, por falar nisso, onde está a ajuda DELES? Até agora nada. Acho melhor esquecer.

Estava decidido a ignorar o sonho e o compromisso de escrever um livro. Exatamente nesse momento, fomos interrompidos por um estouro, pow! Uma lâmpada que estava acesa no teto, bem sobre minha cabeça, queimou. Fulminada! Olhamo-nos meio assustados e, na mesma hora, recolhi-me à minha insignificância e aos meus pensamentos. Retratei-me em voz alta:

– Tá, tá. Já entendi. Ok! Prometo que vou escrever o livro, tá legal?

A ideia de escrever um livro esteve sempre presente em minha mente; contudo, sua realização esbarrava na questão: sobre o quê?

O tempo foi passando e, desde então, eu e Vera fomos vivenciando uma série de experiências e aprendizados, especialmente no campo da espiritualidade. Essa compreensão ajudou-nos muito a encarar, de maneira diferente da nossa usual, certas adversidades que nos surpreenderam depois, dando forças para não nos entregarmos ao desespero e, ainda, abrindo nossas mentes para encontrar a adequada ajuda.

Tentei organizar meus compromissos de modo que pudesse dispor de um tempo para sentar e escrever. Não funcionou. Assim, o tempo continuou passando sem conseguir consolidar uma ideia mais precisa do conteúdo.

Em 2005, minha vida sofreu profunda transformação ao ser surpreendido com a notícia de que estava com a doença de Parkinson, mesmo sem apresentar nenhum sintoma. A notícia foi como uma bomba cuja contagem regressiva para explodir já estava em andamento havia muitos anos e inevitavelmente devastaria minha vida, tendo em vista ser uma doença degenerativa, sem nenhuma possibilidade de cura.

Após sofrer seis anos com a doença, em 2011, senti que acumulara experiências que poderiam ser úteis a outras pessoas nas mesmas condições. Decidi escrever este livro sobre Parkinson, mas do ponto de vista dos pacientes e nossa realidade vivida no dia a dia, nossos medos, incertezas, dores, inseguranças quanto ao futuro, constrangimentos, detalhes que nem sempre são devidamente valorizados pelos profissionais da área.

O filósofo Carl Jung emprestou-me esse pensamento, que pretendo que seja o lema do livro:

"Conheça todas as teorias,
domine todas as técnicas,
mas ao tocar uma alma humana,
seja apenas outra alma humana".

Evitei transformar o livro em uma autobiografia. Entretanto, certas passagens de minha vida precisam ser detalhadas para melhor compreensão de determinados assuntos relacionados à minha experiência pessoal, em especial ao meu encontro com a espiritualidade e vivência do Parkinson.

capítulo 2

Um pouco sobre mim

Imagine alguém que aos 60 e tantos anos, com quase nenhuma prática literária, tenha resolvido escrever sobre seu relacionamento e as lições tiradas ao conviver com o Parkinson.

É um relato sincero e direto que faço a respeito dessa experiência: como enfrentá-la, consequências e superação.

Meu objetivo é dar esperanças a quem estiver vivendo situações semelhantes, enfatizando que a luta pela superação de uma doença incurável traz grandes conquistas, reforça a autoestima, dá força.

Começo contando um pouco sobre mim, minha trajetória profissional e pessoal, para demonstrar como uma pessoa com vida normal pode ser repentinamente surpreendida com uma enfermidade grave e, como resultado, ter desestruturado todo seu projeto de vida.

Nasci em São Paulo, em 1948. No início da década de 1950, morava no centro de São Paulo, em um prédio residencial no qual meu pai, Romeu, era zelador. Minha mãe, Thereza, cuidava dos afazeres de casa e dos três filhos – eu, minha irmã Miriam, mais velha, e meu irmão mais novo, Renato. Tínhamos uma vida simples, alimentada por grandes dificuldades financeiras.

Meu pai era um homem sério e metódico que gostava das coisas certas. Inflexível e autoritário, com difícil diálogo, quase sempre resolvia as questões pela agressividade e descontrole. Nosso lado brincalhão e malandro de crianças era reprimido e resolvido com surras homéricas.

Por outro lado, minha mãe equilibrava a nossa educação ao adotar uma postura mais flexível, agradável e de diálogo. Com ela, eu e meus irmãos conseguíamos manter uma relação afetiva. Ela estava sempre sorrindo, contando histórias engraçadas, as quais, com o tempo, foram se repetindo, mas não deixaram de ser divertidas.

Minha mãe, com boa saúde aos 101 anos de idade, faleceu lamentavelmente devido a um tombo que levou em casa e cujo tratamento complicou-se. Meu pai, aos 83 anos, após sofrer quase dois anos na cama. Minha mãe cuidou dele o tempo todo.

Em meados de 1953, tinha 4 anos e meio e, em função da persistência de minha mãe com políticos da época, ingressei no Instituto de Educação Caetano de Campos, na Praça da República.

Minha irmã adorava brincar de escolinha. Ela montava uma sala de aula em casa, com cadeiras e tudo mais, para eu e meu irmão atuarmos como alunos e ela como professora. Lembro-me de que, em certa ocasião, durante a aula de Geografia, ela havia me ensinado o que era uma ilha. Ao querer mostrar a meus pais como eu estava aprendendo rapidamente, arriscou-se a perguntar-me na frente deles:

– Querem ver só? O que é uma ilha?

Respondi prontamente:

– Ilha? É o lugar em que a gente sobe para pegar o bonde![3]

Foi uma gargalhada geral, e minha irmã, irritada e frustrada, replicou:

– Não, seu burro! Ilha é um pedaço de terra cercado de água por todos os lados.

Ela me alfabetizou, e essa história acabou ficando marcada por alguns anos em nossa família. Meu irmão, mais novo, afirma que sofreu muito na minha mão, pois era muito duro com ele. Contudo, sempre fomos muito amigos, um sempre protegia o outro. Agora, adultos, damos boas risadas das lembranças desse passado. Uma dessas lembranças ocorreu quando, ainda garotos, tínhamos apenas uma bicicleta para os dois, e a revezávamos por período.

[3] O bonde foi um transporte coletivo muito usado antes do ônibus tomar seu lugar.

Um dia, tive de ir à mercearia do Seu Marques, a um quarteirão de casa, e peguei escondido a bicicleta no horário de meu irmão. Larguei-a na porta da mercearia, comprei a manteiga e, ao sair, ela havia sumido. Angustiado, voltei para casa a pé e no caminho fui imaginando desculpas a fim de justificar à família o sumiço da bicicleta. Minha surpresa! Ao chegar de volta, lá estava o danado do meu irmãozinho estacionando a bicicleta na porta da garagem. Fiquei furioso. Corri atrás dele, e ele, em vantagem pela distância, correu de mim. Não conseguindo alcançá-lo, atirei o pacote de manteiga de 250 gramas em sua direção e o acertei bem na nuca. Hoje, recordamos rindo esse episódio. E ele afirma que ainda sente o impacto da manteiga na nuca.

Éramos muito alegres, criativos, irreverentes... Juntos, tínhamos ideias incríveis. No aniversário, acho que de 15 anos, de minha irmã, embutimos uma bombinha de São João na vela do bolo. O objetivo era dar um susto na hora do "Parabéns a você...". Preocupados com a mãe, que sempre ficava junto do aniversariante, nós a chamamos de lado e a alertamos que havíamos preparado uma surpresa para a irmã; não deveria se assustar, pois poderia ocorrer um 'estourinho' quando acendêssemos a velinha. E seria lindo, pois pétalas de rosas seriam espalhadas sobre o bolo, a exemplo de uma novela que ela tinha acabado de assistir.

Luzes apagadas, velinha acesa, eu e meu irmão precavidamente começamos a nos afastar da mesa, todo mundo cantando e... puuummm! Uma explosão. Erramos no cálculo quanto à potência do explosivo. Não sabíamos do efeito, mas tínhamos enrolado a bombinha com durex, deixando-a mais compacta! Conclusão: a tal da bombinha, ao entrar em ação, atirou pedaços de bolo, creme de chocolate, chantilly etc. a uma distância de uns 5 metros num raio de 360 graus, acertando todos os convidados.

Ao acender a luz parecia uma cena de horror, queríamos morrer: minha irmã, que já ia assoprar a velinha, assustada e toda coberta de chocolate com chantilly, chorava; ao lado dela um primo com os óculos cobertos com creme; mais atrás uma prima

com um suéter branco felpudo, novinho, trazido da Argentina, todo salpicado de chocolate. Convidados com o rosto lambuzado de creme, paredes e teto revestidos de um tom creme com chocolate, bastante irregular. Até que todos entendessem o que havia acontecido foram alguns segundos de silêncio, precedendo a ira dos mais lambuzados. Em contraponto, as gargalhadas dos primos que, mesmo atingidos, divertiam-se com a cena dantesca. Rapidamente a situação ficou insustentável e, seguindo o instinto de sobrevivência, implementamos o plano 'fuga imediata' para não apanhar muito.

Meu pai, com gritos e xingamentos, acabou com a festa. Tentava limpar a sujeira, mas só lambuzava ainda mais. No dia seguinte, eu e meu irmão tivemos de fazer a faxina, piso, parede, teto, com água e detergente.

Essa passagem já faz parte do histórico familiar.

Na juventude, mais velhos, o espírito irreverente, ávido de aventuras, permanecia vivo, e para nosso deleite, compartilhado com a mãe, sem conhecimento do pai, é claro.

Com 19 anos, de tanto insistir, conseguimos convencer o pai a comprar um carro usado. Era um Skoda, que tinha, no mínimo, a minha idade, todo remendado; vivia quebrando, fato que ocultávamos do 'velho', como o chamávamos, para não ter mais encrencas. Dependendo da extensão do defeito, conforme o carro ia quebrando, ocorrência que fazia parte da rotina diária, consertávamos em casa o que era possível, pois não tínhamos dinheiro para pagar uma oficina mecânica.

Em determinada época, ficamos quase sem freio e usávamos habilmente o câmbio para reduzir a marcha e a velocidade. Para parar, o breque de mão era um toco de madeira que jogávamos no chão, calçando a roda dianteira. Inúmeras vezes minha mãe executou a tarefa rápida e divertidamente. Descer, por exemplo, a ladeira da rua Cardeal Arcoverde, em Pinheiros, sempre foi uma grande aventura para nós, controlada, é bem verdade. Para um

eventual carona sentado no banco de trás, motivo de estresse e arrependimento por ter entrado no carro.

Na escola, fui um bom aluno e completei meus estudos de jardim da infância, primário, ginásio e clássico (nomenclatura da época) no Instituto de Educação Caetano de Campos. Foram 16 anos de aquisição de conhecimento e amizade numa escola maravilhosa.

Aos 13 anos, para ajudar em casa, comecei a trabalhar como office boy em um escritório de advocacia na Praça da Sé. Estudava de manhã e trabalhava à tarde. Começou a evidenciar-se mais claramente o sentimento de responsabilidade pela família que havia criado dentro de mim, desde muito pequeno.

O tempo foi passando, até chegar o período de servir ao Exército, quando fui gentilmente desligado do escritório de advocacia e fiquei desempregado. Continuei trabalhando, fazendo pequenos bicos para me manter e ajudar em casa. E, a essa altura, minha contribuição financeira já era significativa. Dispensado do Exército, ingressei num banco para trabalhar à tarde.

Minha vida era uma maratona. Escola até o meio-dia, uma hora de almoço, à tarde trabalho no banco. Havia concluído o clássico e, no meio do ano seguinte, pedi demissão a fim de preparar-me para o exame vestibular do fim do ano.

Guardei algum dinheiro e o entreguei à minha mãe para suprir as despesas da casa durante seis meses. Separei também uma quantia para me manter no período de estudo.

Dividi o dinheiro equivalente aos gastos de um dia em pacotinhos presos por um clipe. Meu cofre foi o bolso de um smoking antigo separado no armário. Disciplina. Nunca foi tão difícil mantê-la. Era um saque por dia, pois, se errasse nas contas, estaria falido. Enquanto isso, o estoque de clipes foi encolhendo, e a minha angústia aumentando.

Em 1970, comemorei o ingresso na Faculdade de Economia, Administração e Contabilidade (FEA-USP). Logo consegui um emprego que me permitia alternar o horário do trabalho com o da faculdade. Consegui formar-me no menor espaço de tempo possível.

Em 1974, trabalhando em um banco de investimentos, recebi um convite de dois amigos para mudar-me para Brasília, e fui trabalhar no Ministério da Indústria e Comércio, no Consider, órgão que cuidava da política no setor siderúrgico.

Três anos depois, bem mais maduro, voltei a trabalhar em São Paulo em uma empresa siderúrgica. Por sorte, meu chefe era um perfeccionista como eu quanto às exigências de excelência nos trabalhos. Formamos uma boa parceria.

Com a vida profissional em ascensão, permaneci nessa empresa por dez anos, e saí em 1987 para comprar uma pequena empresa em sociedade com meu amigo João. Tratava-se de uma distribuidora de aços especiais que mantinha um estoque variado e que prestava serviços cortando os diversos tipos de aço para ferramentas nas medidas solicitadas pelo cliente. Foram anos muito difíceis, planos governamentais nos derrubando constantemente, endividamentos que tiravam o sono, dedicação que absorvia inclusive fins de semana.

Ao final de doze anos, com muita dedicação, tínhamos assumido uma posição de liderança e projeção no setor, pela qualidade do produto. Tudo estava indo muito bem quando, em 2005, um acontecimento inesperado e ruim desequilibrou minha vida: recebi o diagnóstico que estava com Parkinson, confirmado pelos melhores especialistas no assunto.

A partir de 2007, com o agravamento da doença, não conseguia mais manter o mesmo ritmo de trabalho. Em 2008, após longa negociação e muita tristeza, vendemos a empresa, vinte e um anos depois de tê-la adquirido.

No campo pessoal, encontrei, ao longo dos anos que se sucederam, prosperidade, felicidade e alguns desapontamentos.

Em 1973, casei-me com uma colega de colégio, mudei-me para Brasília, em 1974, e me divorciei em 1975.

Em 1977, de volta a São Paulo, por intermédio de um casal amigo, Sergio e Lívia, conheci minha segunda esposa com quem mantive um relacionamento até 1984, e com seu filho Daniel, fruto de casamento anterior.

Dani tinha 3 anos à época e revelava muito bom gosto para roupas, comida, passeios. Criei-o como se fosse meu filho. Hoje é excelente arquiteto, refinado, e mestre gourmet com especialidades deliciosas. Tem me dado grande apoio na montagem dos equipamentos de som que carrego comigo nas palestras, e fico muito feliz quando posso contar com sua companhia.

Minha filha Marianna nasceu em 1980 e foi uma bênção em minha vida. Amei e adorei cuidar dela desde o primeiro sorriso, banho, passos, e até hoje é uma presença que me traz muita felicidade. Procuro não interferir em sua vida pessoal e profissional, mas como eu, infelizmente, sempre foi excessivamente responsável, exigente, perfeccionista. Por sorte, ela está revendo alguns conceitos e prioridades em sua vida, flexibilizando padrões de exigência interior, buscando seu encontro espiritual. Fisicamente dizem que ela é a versão feminina do pai, mas, segundo ela, mais bonita, é claro. Mari vive surpreendendo com comportamentos dignos de uma pessoa íntegra que não transgride princípios morais, o que nos deixa felizes e orgulhosos.

Éramos, os quatro, uma família unida, com estabilidade financeira e dedicação à educação dos filhos. Em 1984, para minha surpresa ocorreu a separação, o que me deixou desamparado e desesperado. Foram quatro anos de incompreensão e profunda solidão; sentia falta da vida em família e, principalmente, das

crianças. Esperava com ansiedade o dia da visita. Tudo ficava ainda mais difícil porque achava que tinha que esconder meu precário estado emocional e fingir que estava tudo bem.

Hoje, porém, agradeço a minha ex-esposa por ter-me feito conhecer a dor da separação e a inevitável necessidade de contato com conteúdos interiores até então escondidos. Aprendi a pedir ajuda, com humildade, busquei o autoconhecimento, dediquei-me ao estudo de astrologia, numerologia, meditação, vivências fundamentais para o processo de transformação e encontro da minha espiritualidade.

Foram anos de terapia, relembrava cada passagem da vida, boas e más, chorava para aliviar minha angústia, procurava compreender os significados que tinham passado despercebidos, expondo o que havia de melhor e pior dentro de mim. Com muito esforço e inquebrantável vontade, iniciei a reconstrução de uma pessoa mais amorosa, mais compreensiva, mais dependente.

Encontrei na espiritualidade respostas, explicações e caminhos a seguir nas situações de dificuldades do dia a dia.

Em fins de 1988, quatro anos após a separação, fiz um mapa com uma astróloga, e ela sugeriu-me participar de seminários conduzidos por um holandês, que vinha para o Brasil apenas duas vezes por ano.

Ela estava certa. Foi, nos meus passos iniciais, pessoa fundamental na reconstrução da vida emocional, grande amigo, um ótimo orientador em palestras e meditações, com grupos de pessoas interessadas em autoconhecimento e busca de explicações interiores.

O início dessa caminhada foi bem tumultuado.

Segui a sugestão da astróloga e fui ao seminário sem ter noção do que se tratava. Bela casa, sala espaçosa, parcialmente lotada,

cerca de cinquenta mulheres e apenas quatro homens, sentei-me no fundo, encostado na parede.

Meus instintos preconceituosos ao sentir o perfil feminino predominante alertaram-me que deveria estar 'entrando numa fria, coisas de mulher'.

Hum... Pensei mais um pouco. Para relaxar, puxei um cigarro e notei que não havia cinzeiro. Nisso, apareceu uma moça, que por sua desenvoltura aparentou ser a responsável pela organização, a quem perguntei se não havia cinzeiros. Ela, suavemente, devolveu a minha pergunta com outra:

– Acho que... antes de responder... bem... gostaria que você pensasse: será que é adequado fumar aqui?

Com um sorriso, dirigiu-se para a frente do salão, sentou-se num palco improvisado no qual havia duas cadeiras, uma para ela e outra para o palestrante. Era a responsável e tradutora simultânea do evento.

Sem entender bem o que ela falava e sem experiência alguma naquele tipo de vivência sadia, relaxante, sem preconceitos, devo confessar que, em minha ignorância, considerei a atitude da moça como excessivamente arrogante ao responder sobre o cinzeiro.

Ainda meio desconfortável, no meio da mulherada falando alto, todas ao mesmo tempo, a moça que estava ao meu lado direito, querendo puxar um papo e ao mesmo tempo saber o grau de aprofundamento espiritual daquele raro espécime masculino, indagou:

– Você sai do corpo com facilidade?

– Hã? O quê?!

– É. Sai do corpo à noite e vê de cima seu corpo na cama?

– Eu? Sair do corpo?!

– Sim, faço isso sempre, mas ainda tenho muito medo de não voltar para o meu corpo.

Encerrei a conversa maluca com um gentil não.

Intimamente ouvi de novo a voz interior muito conhecida: 'Eu te falei! Aqui só tem malucos... caia fora!' Procurei me controlar tentando não prejulgar tanto e consegui resistir ao impulso de ir embora. Era uma quinta-feira... O seminário estava pago... nada melhor para fazer e resolvi esperar pelo primeiro dia e ver do que se tratava. Se não gostasse, iria embora no primeiro intervalo.

Quando estava me sentindo mais seguro da decisão de ficar, uma lourinha muito simpática, procurando também puxar um papo, virou-se e disse:

– Você já sabe? Minha irmã afirmou que sábado nós vamos voar. Não é maravilhoso?

– É...?

Outro sorriso amarelo para ser simpático e a decisão definitiva: tinha de ir embora o quanto antes, aproveitando que ainda estava sob o completo domínio das faculdades mentais.

Para meu desespero, constatei que as possíveis rotas de fuga estavam obstruídas por cadeiras ocupadas por senhoras que conversavam alegremente. No mesmo instante, ouvi a voz, já familiar, da coordenadora anunciando o início dos trabalhos e nos apresentando o palestrante. Decidi aguardar o primeiro intervalo para ir embora.

Entretanto, o papo começou a ficar agradável. Resolvi ficar até o fim. Voltei no dia seguinte mais confiante e comecei a gostar das coisas que o holandês enorme falava. Fiz amizade com uma colega que também estava no fundo da sala, fumava lá fora nos intervalos, a Suzana, que se tornou minha melhor amiga no grupo. Ela conhecia astrologia profundamente, fazia os cálculos de cabeça

e falava de coisas íntimas a meu respeito como se me conhecesse há muito tempo.

Ficava intrigado por que os comportamentos não encontravam explicações em meus manuais quadradinhos estabelecidos até então e que tinham dado tão certo.

A linguagem dele era nova para mim, mas fazia muito sentido. Aos poucos fui me desarmando e entendendo, por exemplo, o absurdo que teria sido fumar naquele local, dando outro sentido às palavras da coordenadora. Todas as pessoas estavam ali com um só objetivo: progredir espiritualmente, aprender com a prática do amor, rever conceitos interiores retrógrados, desenvolver-se e mudar para melhor.

Ela tornou-se uma das grandes amigas que fiz no grupo, desde o início orientou-me e me ajudou nos primeiros passos da nova jornada.

Para minha surpresa, o homem falava sobre coisas que continuavam a fazer sentido, embora nunca tivesse ouvido nada parecido. Ele falava sobre o amor e sua linguagem, sua prática, sua importância nos relacionamentos. Ao final de cada argumentação, fazia uma pausa, encarava a plateia, dava uma piscadinha ou um sorrisinho amigo, como quem diz:

– Entenderam? Viram como é fácil?

Silêncio total... Todos, olhos fixos no loiro gigante, vindo do Velho Mundo para trazer mensagens de amor incondicional. Depois de alguns segundos, retomava a palavra que fluía magicamente de sua boca, expondo pensamentos numa linha lógica e bem estruturada.

O seminário mexeu comigo. Trouxe respostas para perguntas íntimas que buscava havia anos. Ele parecia trazer consigo algo diferente, não sabia identificar bem o quê. Minha mente racional não conseguia definir com exatidão, mas sentia que era algo bom.

Nos dias que se seguiram, grudei nele, fiquei muito próximo, almoçando, jantando, sempre fazendo alguma pergunta. Eram muitas dúvidas. A calma que ele transmitia me encantou.

No fim do seminário, estava muito grato, porque sentia que, finalmente, encontrara o caminho certo na busca da minha compreensão interior, mudança de pensamentos, formas de agir. Com o passar do tempo e muitos anos e outros seminários, fiquei seu amigo pessoal, o que me serviu para desmistificar a imagem de ídolo e ver que era uma pessoa normal, que cometia erros, com defeitos e problemas financeiros como qualquer ser humano.

A constatação valorizou ainda mais a figura iluminada, porque mostrava ser possível elevar-se espiritualmente sem ser um anjo vindo do céu.

Os anos foram passando, fui recuperando meu equilíbrio, até que, em 1991, encontrei a Vera, uma pessoa especial, com quem reconstruí um lar e é minha esposa até hoje.

Nos seis anos de separação de meu relacionamento anterior, sempre tive a certeza de que um dia voltaria a ser feliz na companhia de alguém. Não sabia quando nem com quem. Por isso, mantive minha cama com dois travesseiros, para que, quando essa pessoa surgisse em minha vida, estivesse pronto para recebê-la com alegria.

Em 1990, registrei esse sentimento escrevendo um texto que intitulei *Minha cama tem dois travesseiros*. Guardei as linhas comigo por dezoito anos.

Conheci Vera em um hotel fazenda, no interior de São Paulo, onde estava hospedado com minha filha Mari. Vera conta que o que mais a atraiu, além da minha simpatia natural, é claro, foram o carinho e a dedicação com que tratava a Mari. O fato de aparentar ser um pai atencioso cativou-a, porque ela sempre valorizou muito esse aspecto nas relações pais e filhos como monitora em acampamentos de férias.

Professora de Educação Física, muito competitiva, jogava vôlei conosco todos os dias e, assim, nasceu entre nós uma afeição profunda. Mari gostou muito dela e, ao voltarmos para São Paulo, ela deu um jeito de darmos carona para a 'tia' Vera. A atuação de minha filha como cupido foi determinante em nossa aproximação.

Com o passar do tempo, tornou-se a companheira ideal, confidente, parceira, pessoa de um coração maravilhoso, alguém que me apoia sempre, mas sem concordar com tudo. Nossos objetivos de vida e conceitos pessoais são muito semelhantes e seguimos, assim, caminhos muito próximos.

Em 1985, comecei a estudar numerologia e, fascinado que sou pelo tema, continuo até hoje me atualizando. Adaptei-me tanto a ele que, quando me senti preparado, passei a ler o mapa numerológico das pessoas visando a orientá-las sobre suas peculiaridades no caminho do autoconhecimento e encontro de seu equilíbrio pessoal. Hoje uso esses recursos apenas para fins filantrópicos.

É interessante que, embora tivesse estudado Astrologia em 1990, por quase dois anos, nunca me senti seguro o bastante para ler um mapa astrológico pela responsabilidade que a atividade encerra.

Em 2000, iniciei meu caminho no Reiki e participei de cursos para formação em seus três estágios. Uma energia muito forte e eficiente, não constitui religião ou crença.

Na busca pela identidade espiritual, eu e Vera encontramos, depois de várias experiências, nosso verdadeiro caminho, o qual sempre nos serviu de sustentação, especialmente nas horas mais difíceis.

No dia em que completei 60 anos, estava há dezesseis com Vera e lembrei-me das linhas escritas e esquecidas guardadas fazia anos com o tema 'minha cama tem dois travesseiros'.

Então, preparei um café da manhã especial para Vera e ofereci-lhe aquelas linhas que estavam à sua espera, redigidas numa época em que tinha a certeza de que um dia ainda a encontraria. À noite, durante minha festa de aniversário, em sinal de gratidão ao amor e à felicidade que ela me proporcionava, fiz meu coração falar em voz alta:

Minha Cama Tem Dois Travesseiros

Minha cama tem dois travesseiros porque sempre espero vocк chegar.

Ela ü como meu coraзго que quer sempre vocк juntinho para pulsar.

Minha cama tem dois travesseiros porque me lembra sempre que o amor sy ocorre a dois.

Na cama, descansa-se o corpo surrado no dia.

Na cama, aproximam-se os coraзxes apaixonados, vive-se a paz do repouso, compartilham-se sonhos, trocam-se carinhos, grudam-se dois corpos, acorda-se com um olhar, o primeiro olhar do dia, o primeiro beijo do dia.

Na cama, realizam-se os mais maravilhosos sonhos a dois, sonhos eryticos, paixxes sexuais ou um simples gesto de carinho ao afagar os cabelos da pessoa amada.

Uma boa noite. Durma com Deus.

Mesmo nгo tendo vocк aqui comigo eu mantenho estes dois travesseiros porque ü a forma que encontrei para me convencer de que vocк existe e que virб um dia para ficar.

E aи, em vez de encontrar um travesseiro vazio ao esticar meu braзo, vou sentir seu corpo junto do meu.

Seu travesseiro grudado no meu e seremos um sy na cama, em corpo e espяrito.

O dormir junto ü um ato de permissгo ao Amor, por isso tem de ser frequente, constante e rotineiro.

O vazio desse travesseiro ü igual ao vazio do meu coraзгo.

Outubro de 1990.

capítulo 3

O Parkinson em minha vida

Em dezembro de 2004, com a vida estável e próspera, depois de passar dois meses com fortes dores na coluna cervical, uma série de consultas, tive de aceitar que a única solução seria o procedimento cirúrgico. Ao consultar diversos especialistas, finalmente encontrei um neurocirurgião com quem me identifiquei e senti-me seguro para fazer o procedimento. Contudo, em sua avaliação, meu pescoço estava com a musculatura muito flácida. Indicou-me uma clínica para fazer fisioterapia voltada ao seu fortalecimento. A operação ficou adiada para fevereiro de 2005, quando então o pescoço estaria em condições de enfrentar a recuperação da cirurgia.

Seguindo essa prescrição, em dezembro de 2004 e janeiro de 2005 fiz um tratamento intensivo com um fisioterapeuta muito observador. Durante os exercícios mais puxados, ele notou que vinha apresentando leves tremores, mas durante dois meses nada comentou, até que um dia me sugeriu consultar um neurologista porque desconfiava que eu estivesse com Parkinson. Para mim, o diagnóstico era inadmissível. Mesmo assim, fui procurar um especialista.

Foi uma experiência inesquecível e... traumatizante. Entrei no consultório certo de que sairia de lá feliz pelo equívoco do diagnóstico precipitado, pois nunca apresentara sintomas que apontassem essa doença.

O médico, um senhor que inspirava confiança, terno impecável, com luxuoso consultório, examinou-me detidamente, voltou para sua mesa e, com olhar grave e voz neutra, comunicou-nos – Vera, como sempre, ao meu lado – que tinha Parkinson. Contido, expôs – como se estivesse em uma sala de aula lotada de alunos desconhecidos – que se tratava de uma doença degenerativa, sem cura e que, portanto, deveria me preparar para o pior...

Ao dirigir-se a Vera, indagou se era minha esposa, porque deveria estar preparada para cuidar de mim, pois, com a evolução

da doença, ficaria totalmente dependente de cuidados de terceiros. Até hoje, apesar de meus esforços, não consegui descobrir qual a escola que ensina como se faz para 'se preparar para o pior'.

Em alguns minutos (ou foram segundos?), perdi minha identidade, meu futuro, minha autoconfiança.

Entrara no consultório como um homem normal, com as preocupações usuais do dia a dia na cabeça, planos para o futuro em andamento, sentindo-me muito bem, aguardando um parecer do médico de que não tinha nada. Entretanto, saí de lá morto, sem esperanças, assustado. O choque dessa transformação abrupta fez-se sentir em minha vida por muitos anos.

Busquei outros médicos, os melhores que me indicaram, e todos confirmaram o diagnóstico. Nenhum desses profissionais revelou interesse pelo sentimento da pessoa que receberia tão chocante notícia; traduziam o resultado dos exames friamente, sem reticências e ponto final.

Inconformado com a dura realidade e incomodado com a falta de compaixão e humanidade dos profissionais que me atenderam, imaginei na ocasião como teriam se comportado caso estivesse à frente deles, recebendo o diagnóstico, não o Hamilton, mas um ente querido. A partir daí começou a estruturar-se em minha cabeça um tema relevante a ser desenvolvido no livro, mas expondo particularidades da doença sob o ponto de vista do paciente.

A fase inicial do Parkinson foi um período de muito medo quanto à sua evolução porque ainda que não sentisse com clareza os sintomas, sabia que o futuro me reservava algo desesperador. Comecei a buscar informações. Lia tudo sobre a doença e, cada vez mais, confirmavam-se os prognósticos sombrios a respeito do futuro. Pesquisei na internet. Só encontrei más notícias, péssimas previsões, experiências tristes e deprimentes, depoimentos desanimadores.

Descobri que, por ser uma doença degenerativa, com o passar do tempo minava de forma implacável a dignidade da pessoa, humilhava-a até levar à prisão em um leito, totalmente privada de movimentos. Quanto mais eu me informava, mais o desânimo me aprisionava e, aos poucos, mesmo inconscientemente, ia perdendo a crença em um futuro, condenando-me à morte prematura.

É interessante observar que a preocupação com a cervical, prioridade até então, acabou ficando em segundo plano, pois a fisioterapia fortaleceu a minha musculatura a ponto de evitar a cirurgia e, até hoje, tomo precauções para manter a situação sob controle.

Comecei meu tratamento de Parkinson com um médico muito bem recomendado, que utilizava um tratamento não convencional, com base em doses maciças de um complexo vitamínico, dieta rigorosa, ferrenho defensor da abstinência de carne vermelha. Optei por esse tratamento, porque no meu entender seria bom evitar ao máximo o uso prematuro das medicações tradicionais que provocavam efeitos colaterais desagradáveis e exigiam periódicos aumentos da dosagem para manter a estabilidade do paciente.

De forma inconsciente, obedecendo a meus padrões rígidos de comportamento, escolhi esse médico, muito formal, minucioso no controle e tratamento, justamente por ser bem parecido comigo.

As consultas com ele eram verdadeiras sessões de suplício, tensas, pautadas por uma inquisição a respeito do que eu não podia fazer ou comer para não piorar ainda mais. Ele tinha uma lista de proibições por acreditar que certos alimentos favoreciam a evolução da doença.

O interrogatório na consulta:

– Senhor Hamilton, comendo duas refeições por dia teremos quatorze na semana. Muito bem. Quantas vezes o senhor comeu peixe?

Respondia meio constrangido:

– Umas quatro... eu acho.

– Ok – ele anotava e passava para o questionamento seguinte. – E quantas vezes o senhor comeu frango?

– Hum... – sentindo-me mais pressionado ainda. – Umas... cinco ou seis...

– Certo – registrava.

– O que mais o senhor comeu na semana como prato principal? Verduras, sopas etc.

Nesse momento era obrigado a confessar minha falha grave. Respondia sem jeito, em voz mais baixa ainda, sentindo a corda no pescoço, porque já conhecia o desfecho desastroso daquele papo.

– Acho que... deixe-me lembrar... nenhuma.

– Como assim, senhor Hamilton? Em quatorze refeições, o senhor enumerou apenas dez. Faltam pelo menos quatro.

– Carne... – pronto, falei.

– O senhor comeu carne vermelha de novo?!

E lá vinha a sentença mortal:

– O que é que o senhor ainda não entendeu sobre os efeitos danosos de ingerir carne vermelha?

Eu tinha a impressão que meu comportamento inaceitável punha em risco toda a estrutura da pesquisa sobre Parkinson que ele fazia, pois não seguia à risca as regras do tratamento. Incansavelmente repetia seu discurso contra a carne vermelha em todos os detalhes. Era um sofrimento muito grande não comer carne e ainda, na minha idade, ouvir um sermão criticando essa 'irresponsabilidade'.

Foram mais de dois anos de pioras, restrições, pressão, culpa por não conseguir seguir a dieta. Estava confirmando-se meu prognóstico sombrio sobre o futuro. Aos poucos, fui entrando em depressão, o que contribuía e ampliava a deterioração do estado de saúde.

Finalmente, ao ver que o quadro piorava e suas fórmulas não estavam dando resultado, ele desistiu e receitou medicação tradicional, evidenciando sua frustração quanto ao tratamento.

Nesse momento, tomei consciência de que estivera seguindo até então um caminho errado. Depois de muito refletir, identifiquei que as principais causas que provocaram a minha piora tinham a ver com a manutenção dos padrões rígidos na dieta alimentar, escolha dos medicamentos, horários para tomá-los etc.

Dei início, então, a importante revisão dos padrões de pensamento que direcionavam meus comportamentos. Passei a prestar mais atenção à maneira que automaticamente costumava colocá-los em prática e comecei um processo de autovigilância permanente para efetuar mudanças interiores visando flexibilizar mais meu dia a dia, exigências, horários. Esse posicionamento foi fundamental para a minha melhora.

Ao mesmo tempo, procurei outros médicos, obtendo resultados satisfatórios em relação ao estado geral, uma grande vitória na luta contra o Parkinson; fiquei atento a tudo que poderia me desestabilizar.

Ao prosseguir nesse processo, em 2007 senti que as preocupações diárias com o trabalho estavam me fazendo mal, provocando minha piora. Foi uma decisão dolorosa e, muito a contragosto, resolvemos vender a empresa, cuidando para selecionar bem o perfil do comprador a fim de que fosse mantido o espírito de dedicação e amor, a união entre os empregados e o respeito mútuo que havíamos criado.

Em 2008, vendemos a empresa a um grupo nacional. Alguns anos depois, metade do controle acionário foi cedido a uma companhia americana, mas infelizmente, em 2016, devido à longa crise da economia brasileira, suas atividades foram encerradas.

Com a venda da Açofran, comecei uma nova fase de minha vida, concretizando-se uma realidade com a qual sempre me preocupara. Como seria quando chegasse a aposentadoria?

João, meu sócio, sempre brincava comigo dizendo que não queria aposentar-se porque se imaginava sentado na sala, depois de ler duas vezes o jornal *O Estado de S.Paulo*, viria a empregada passando o aspirador de pó:

– Levanta o pé, seu João...

– Pode abaixar o pé agora, seu João...

Para mim, a aposentadoria foi bem diferente do imaginado, pois não cheguei a ficar sem ter o que fazer. Estávamos acabando de construir uma casa em Jundiaí, e assumi a obra, ocupando-me integralmente por sete meses.

Em seguida, outra atividade levou-me a participar de um concurso que durou cerca de seis meses, com a finalidade de ganhar um carro para doar a uma entidade de caridade. O grande desafio foi criar e editar vídeos para divulgar as tarefas. E foi, também, um grande aprendizado técnico e de relacionamento com um grupo de colaboradores e assim conseguimos chegar à fase final, que foi gratificante, apesar de não termos obtido o primeiro lugar.[4] Também participei de um vídeo produzido pelo grupo SETA de supermercados, no Natal de 2016, com meu depoimento sobre o Parkinson.[5]

[4] Para conhecer o trabalho que realizamos acesse: A Magia do Amor: https://youtu.be/6cAF-HoD4R4.

[5] Acesse: https://youtu.be/xCopUErFetw.

Desde então, tenho mantido meus dias sempre ocupados com atividades prazerosas. Montei em nossa casa de Jundiaí uma oficina equipada com diversas ferramentas, onde passo o dia sem reparar nas horas, trabalhando com madeira, metal, consertos domésticos, manutenção da casa.

Com esse espírito participo de várias atividades filantrópicas, palestras que procuram ajudar as pessoas em algumas áreas da vida ou na formação de jovens e não tão jovens, com grupos maravilhosos que se chamam *Acampamento Franciscando* e *Espirival,* cujos participantes praticam no dia a dia os princípios de São Francisco de Assis.

Todas essas atividades, entretanto, são subordinadas ao bom humor do Parkinson porque, quando ele piora, é impossível lutar contra: hora de aceitar sua supremacia e recolher-me um pouco, reduzindo as atividades.

capítulo 4

Nunca desista

" Por pior que seja a situação nunca desanime
Não há mal que sempre dure
Na euforia não se iluda
Não há bem que não se acabe
Busque sempre o equilíbrio".

Nos momentos de dor e dificuldade dimensionamos nossos limites. Quando estamos determinados a não aceitar a sucumbência total à situação que nos aflige, na luta contra a desistência de continuar na batalha, surgem forças interiores até então desconhecidas, que nos fortalecem inimaginavelmente. A força interior cuja origem, no meu caso, identifico com extrema clareza que vem do plano espiritual, deu-me sustentação nos momentos mais difíceis da vida.

Em 2010, sem identificar a causa, teve início uma fase de recrudescimento progressivo do Parkinson, que durou quatro anos. Nesse período, os remédios, a fisioterapia e a fonoaudiologia conseguiram apenas amenizar o declínio do estado geral. A cada dia pioravam a rigidez muscular, o equilíbrio, a marcha, os movimentos. Caminhar uns poucos metros tornava-se sacrificante, mancava, arrastava-me.

Foi uma fase dolorosa. Até meu sono, que sempre fora excelente, resolveu também entrar em guerra comigo, escondendo-se à noite, quando mais precisava dele. Noites de insônia com dores, já sabendo que, ao amanhecer, me esperava um dia que não seria diferente. Horrível!

Minha situação piorava dia a dia. Parecia que atingira o fundo do mais profundo poço. Descobri que o fundo do meu poço é móvel, afundando mais, dependendo do peso.

Em dezembro de 2012, perdi minha mãe de repente, fato que muito me abalou. Em função do emocional, meu estado geral piorou ainda mais.

Poucos meses depois comecei a sentir uma leve dor na coluna, agora na lombar, pois a cervical estava quietinha. Fiz fisioterapia, ultrassom, tens, enfim, tudo o que se aplica a um caso como esse, e ela só aumentava de intensidade.

A dor era intensa e contínua. Dor no nervo é enlouquecedora! Depois de várias radiografias, tomografias, ressonâncias magnéticas e um ano de sofrimento, fui informado de que tinha um cisto sobre um nervo que ficava dentro de uma parte da vértebra e, quando ele inflamava, inchava e doía, porque o cisto comprimia o nervo.

O Parkinson, com toda sua intensidade, foi ficando em segundo plano; a dor na coluna, 24 horas por dia, ininterruptamente, conseguia ser ainda mais insuportável. Os remédios para dor iam perdendo efeito, obrigando-me a tomar doses maiores. Fiz uso de quantidades maciças de corticoide por longos períodos, na esperança de evitar intervenção mais invasiva. Cheguei a tomar mais de trinta comprimidos por dia.

Não teve jeito. Parti para a primeira infiltração diretamente sobre o cisto, na expectativa de fazê-lo murchar e parar de incomodar. Precisei ficar internado alguns dias; em seguida ao procedimento, houve uma sensível melhora. Dois ou três meses depois, a dor voltou com tudo. Era desesperador sentir a falta de solução. Mais remédios contra dor. Mais corticoide.

Nesse meio tempo, entre um período bom e outro mau, eu e Vera marcamos duas vezes uma viagem para a Inglaterra e Irlanda, usando milhas que estavam vencendo, mas tivemos de cancelá-las e pagar multas em razão do agravamento do meu quadro.

Meu neurologista tentou ainda uma segunda vez fazer uma infiltração, mas ficaria acordado, colaborando com a penetração e o direcionamento da agulha, usando anestesia local. O resultado foi ainda pior. Praticamente não melhorou nada.

Foram dois anos de dores insuportáveis, tendo o Parkinson como pano de fundo, o que complicava ainda mais os meus dias. Já não dormia direito, alimentava-me muito mal, movimentava-me com grande dificuldade.

Sempre dizia que não entregaria os pontos, lutaria até o fim na busca de uma solução. Meu lema sempre foi:

– Eu vergo, mas não quebro.

Em dezembro de 2014, após os dois anos com dores fortíssimas na coluna lombar, dia e noite, meu neurologista conversou conosco sobre a possibilidade de efetuar uma cirurgia na coluna, atitude que tinha evitado ao máximo em virtude dos riscos que estaria correndo, tendo em vista meu estado geral de saúde. Concordamos em correr o risco pela total impossibilidade de permanecer no quadro de dor em que me encontrava.

Outro período de internação e expectativas de solução. A cirurgia foi bem-sucedida, mas... Sempre tem um mas, não é? Com a manipulação excessiva do nervo, foi necessário raspá-lo para remover os cistos – já eram dois – e fiquei com uma sequela... Não sentia as minhas pernas!

Ao acordar da cirurgia, na cama do quarto, não sentia as pernas; olhei embaixo do cobertor e os pés estavam caídos, um para cada lado, inertes. Tentei mexê-los, nada. Deu desespero. Estou paralítico!

No segundo dia, por orientação médica, teria de sair da cama; chamei o enfermeiro para me ajudar. Segurei-o com as

mãos entrelaçadas em seu pescoço; ele tirou-me da cama e tentou apoiar-me nas minhas próprias pernas. Desabei como um saco de areia. Rapidamente amparou-me e me levou para a poltrona. Foi duro. Tinha resolvido um problema porque a coluna já não doía; entretanto, a um custo muito alto. Mais uma vez a situação conseguia piorar mais do que estava.

O médico procurou nos acalmar dizendo que era natural essa primeira reação ao retornar da cirurgia. Com o tempo e a fisioterapia intensiva iria melhorar, mas ele não poderia prever o quanto seria revertido. Cada um reage de uma maneira.

Somente quando se perde um movimento ou algum membro do corpo damos o respeitoso valor a ele. Nessas horas, descobrimos como faz falta! Enquanto estão funcionando normalmente, não reparamos em sua importância; nem passa pela cabeça a possibilidade de sofrer qualquer restrição.

Passei vários dias forçando a fisioterapia nas pernas com alongamentos, lutando para ficar em pé, mesmo apoiando-me nos profissionais, verdadeiros anjos da guarda a quem agradeço de coração todo empenho e estímulo. Muita dor. Um dia, finalmente, consegui! Verdadeira vitória apoiar-me nas próprias pernas, mesmo meio cambaleante.

O passo seguinte, uma experiência incrível, foi reaprender a andar. O cérebro emitia a ordem para a perna mover-se para a frente, sabia o que tinha de fazer, mas o responsável pela execução física do movimento parecia não compreender; por mais que me esforçasse, o resultado era zero. Como era doloroso constatar que uma ação tão simples como mexer uma perna poderia transformar-se em um obstáculo intransponível e frustrante.

Várias vezes me deparei com dois caminhos à frente. Poderia escolher o mais fácil – desistir e chorar, lamentando minha

situação – ou o segundo, muito mais penoso – continuar lutando mesmo sem nenhuma esperança de resultados satisfatórios. Nesses momentos, falava mais alto a força interior e, com muito esforço e concentração, conseguia mover a perna alguns centímetros. Como tudo é relativo, a façanha significava, naquele momento, uma imensa realização. Jogava a perna para a frente, arrastava o pé, fazia de tudo para voltar a locomover-me. Veio, então, o emocionante primeiro passo. Uau! Outra vitória!

Assim foi. Pouco a pouco, e com muita dedicação e empenho dos fisioterapeutas, fui melhorando. Etapas tão importantes que filmamos e guardamos em vídeo cada progresso obtido.

Não pude reaver totalmente meus movimentos e perdi ainda mais a sensibilidade, em especial do lado esquerdo do corpo, mesmo porque já tinha polineuropatia sensitiva localizada de forma mais acentuada nos membros inferiores, com predominância no lado esquerdo, o que certamente contribuiu para dificultar a recuperação total.

Consigo ter vida normal, respeitando meus limites de locomoção, isto é, quando lembro-me deles, porque, às vezes, estando muito bem, esqueço as limitações e exagero nas atividades, pagando o preço normalmente no dia seguinte, ficando travado.

O fundo do poço de cada um só se conhece quando se chega até ele, e o interessante é que o seu nível muda dependendo da fase da vida, em função da presença em maior ou menor escala do efeito resiliência.

A resiliência resulta de uma combinação de fatores que propiciam ao ser humano condições para enfrentar e superar problemas e adversidades, resistir a pressões. Após cada evento desagradável, consegue recuperar-se e reconstruir-se interiormente de uma forma positiva.

Em dezembro de 2016, transcorridos onze anos do diagnóstico e diversas mudanças de médicos, medicações e tratamentos, estou estável. Há pouco mudei mais uma vez a medicação e experimentei melhora significativa, principalmente nos movimentos.

Vivo um momento de sublime alegria ao lembrar-me de épocas em que, para andar 50 metros em um shopping, precisava parar três vezes para descansar.

Eu mudei profundamente certos conceitos interiores sobre medicação. Aprendi com meu neurologista um mantra divertido de agradecimento:

– Graças a Deus existem esses treze remédios que tomo diariamente, pois eles me ajudam a ter uma qualidade de vida melhor.

Tomo de treze a quinze comprimidos por dia e hoje os considero aliados no combate às minhas deficiências; sem eles tudo seria pior.

Outra lição que tirei desse aprendizado bem-humorado do mantra é que, muitas vezes, por falta de conhecimento, tendemos pela nossa natureza a rejeitar o uso de medicamentos. Ignoramos, entretanto, que, na realidade, é impossível sobreviver sem eles, como no caso da doença de Parkinson.

Por falta de informação, muitas pessoas acreditam que remédios fazem mais mal do que bem, e procuram tratamentos inadequados, os quais, esses sim, provocam outros males, muitas vezes irreversíveis.

Evito ao máximo tomar remédios, busco sempre soluções alternativas eficientes, mas defendo o seu uso, sempre sob orientação e acompanhamento médico, nos casos em que não têm

jeito. Por exemplo, doenças degenerativas ou dores intensas, pois condeno o uso indiscriminado da automedicação e, sobretudo, da medicação por indicação, 'boca a boca'.

capítulo 5

A crisálida e os cuidadores

Este depoimento é dirigido aos cuidadores e cuidadoras de pessoas com doença de Parkinson, mas aplica-se igualmente àqueles que se dedicam a cuidar de idosos e de pessoas que sofrem algum tipo de transtorno e que necessitam de cuidados específicos:

"Certa vez, um senhor muito generoso sentou-se à sombra de uma árvore para descansar do calor escaldante. Contemplando a imensa árvore que lhe concedia uma sombra tão refrescante, agradecia a Deus por parar e observar os detalhes das folhas, as cores, os desenhos perfeitos. Para acalmar ainda mais o ambiente, começava a soprar uma leve brisa entoando um som relaxante no topo das árvores. Ao correr os olhos pelas folhas, observou que em uma delas havia um casulo pendurado, e que dentro dele um pequeno ser lutava para passar seu corpo por um estreito buraco. Procurava desvencilhar-se do casulo para obter a liberdade de voar.

O esforço perdurou por muito tempo. O senhor, encantado com a natureza, admirava o processo de transformação da borboleta. Aos seus olhos, ela já parecia exausta, e aparentemente não progredia mais. Ele tinha a impressão de que o pequeno ser chegara ao seu limite, sem forças para livrar-se do casulo.

Penalizado com a situação, resolveu 'ajudar' a borboleta. Usando uma tesoura, cortou cuidadosamente o casulo, abrindo espaço até ela conseguir sair.

Para seu espanto, o corpo da borboleta estava murcho, pequeno, e as asas estavam amassadas. Ele permaneceu ainda observando, na expectativa de que ela, a qualquer momento, abriria as asas e sairia voando, suportando seu próprio corpo. A borboleta, entretanto, passou o resto de sua parca existência rastejando, corpo murcho, asas encolhidas, sem nunca ter conseguido voar.

O bondoso senhor, bem-intencionado, em sua ânsia de 'ajudar', não sabia que era vital para a borboleta ter de vencer o esforço de sair pelo estreito buraco do casulo, pois durante esse processo estaria se transformando e fortalecendo todo o seu

corpo, expandindo as asas para deixar de rastejar e passar a voar. É a crisálida, estágio intermediário pelo qual passam insetos em transformação".[6]

Conduta semelhante pode se observar às vezes em alguns cuidadores que, ao tentar facilitar a vida do paciente, acabam cumprindo, em seu lugar, tarefas as quais, em seu entender, não conseguiria fazer sozinho.

Geralmente, são pessoas bem próximas do paciente ou profissionais contratados. No meu caso, minha esposa.

Aos parkinsonianos, em certas ocasiões, parece tão difícil abotoar uma camisa, amarrar o sapato, escovar os dentes. Nessas horas, dentro do possível, o paciente deve ser incentivado a insistir no movimento. Toda vez que alguém abotoa sua camisa, amarra seu sapato e faz por ele movimentos primários, estará facilitando a rotina de vida diária, mas prejudicando sua possível melhora e autonomia.

Com frequência, a dificuldade de executar a tarefa fica ainda mais comprometida em consequência da lentidão dos movimentos, muito comum em parkinsonianos. Nessas ocasiões, o cuidador deve policiar-se ainda mais, ter paciência, controlar o desejo de ajudar, lembrar-se que a atividade lenta e confusa estará contribuindo para o cérebro reaprender a fazer um movimento tão simples.

Cuidador, lembre-se que as pessoas são diferentes. Observe como cada ser humano necessita de um tempo distinto do outro para executar a mesma tarefa.

Os pacientes, por sua vez, devem ser pacientes – desculpe, caro leitor, o trocadilho –, entender que ao cuidador cabe a difícil tarefa de perceber as necessidades dos doentes sob seus cuidados e adaptar-se a elas.

[6] *Texto adaptado da internet pelo autor.*

Cuidador, o carinho e a atenção dispensados aos assistidos são de fundamental importância na determinação da qualidade de vida do paciente.

No Brasil, há uma tradição herdada de que o cuidado de um familiar doente ou com limitações deve ser feito pela própria família. A tradição, herdada de pai para filho, dependendo do caso, pode transformar-se em prazer ou enorme peso na vida do cuidador.

Apresenta-se como prazer nos casos em que o cuidador vislumbra a oportunidade de retribuir a atenção ou o tratamento afetivo que recebeu do paciente no passado. O amor do cuidador é vital para a relação entre ambos ser espontânea, cordial, afetiva, atenciosa. Deve passar instintivamente o sentimento de que está sendo um prazer compartilhar sua companhia.

Há casos em que o paciente tem um passado conturbado, uma vida egoísta, austera, isenta de amor nos relacionamentos. Sentimentos negativos que se acentuam durante a doença. E, muitas vezes, apesar do parentesco, a empatia consome-se na antipatia. O cuidador surgirá, então, pela exclusão, e cuidar converte-se em uma obrigação pesada.

É o familiar que 'sobra para ele/ela'. E sempre 'sobra' para a filha/filho solteira/o, ou para o filho mais velho e mais responsável, ou para um dos cônjuges por dever de consciência.

Sempre haverá, porém, a influência do passado – de amor ou de mágoas – atuando nos sentimentos e emoções do relacionamento cuidador-paciente.

Há filhos gratos pelo amor que receberam e procuram devolver o amor em cuidados especiais. Há filhos rejeitados que se sentirão realizados em ser, agora, mais mandadores do que cuidadores. E há aqueles que abnegam a vida pessoal e até profissional para dedicar-se ao cuidado exclusivo do enfermo.

A família deve avaliar sempre se o cuidador familiar está preparado para as tarefas necessárias. E quando não reunir tais condições, procurar treiná-lo para estar apto a agir, especialmente em situações de emergência, que ocorrem de uma hora para outra.

Caso contrário, para assumir certas responsabilidades e, dependendo da gravidade do caso, é aconselhável contar com o apoio de um profissional qualificado.

É importante registrar que a existência de um paciente dependente de ajuda de terceiros em casa afeta o equilíbrio emocional de toda a família, mesmo que apenas um dos familiares seja o responsável.

Aos profissionais da área lembro que é de suma importância saber como orientar e preparar os cuidadores e a família, nos mínimos detalhes do cotidiano. Atenção para as tarefas simples: alimentação do paciente, deglutição, aplicação de injeção, dosagem correta de medicação e respectiva periodicidade, regularidade nas consultas médicas, comunicação e controle das atividades receitadas, tais como fisioterapia, fonoaudiologia, conversação, cuidados com quedas, atividades lúdicas e assim por diante.

Os familiares, principalmente os cônjuges, com o passar do tempo, em convivência com o paciente, demonstram interesse em conhecer melhor os aspectos do Parkinson, como evolui, lidar com as mudanças de personalidade e depressão, obter assistência comunitária, entrar para associações de pacientes que dão apoio aos seus portadores.

Aqui, reforçando o que já foi mencionado, é imperativo que os profissionais da área estejam preparados para dar, com precisão, as orientações essenciais.

Nós devemos sempre ter em mente que os maiores desafios e aprendizados estão dentro de casa, no convívio com os familiares mais próximos: o filho problemático, viciado, ou o cunhado dependente ou a sogra ou sogro rabugentos etc.

O paciente precisa sempre ser alertado para não se entregar à doença, e deve insistir consigo mesmo para executar tarefas que lhe pareçam difíceis: locomover-se, falar, pegar um copo d'água, alimentar-se, abotoar a camisa; caso contrário, poderá ficar cada dia mais limitado e dependente.

A autonomia e a independência para ações simples são extremamente importantes na afirmação da autoestima do paciente. Aquele que convive com pessoas com limitações precisa estar preparado para ter paciência para ensiná-las a executar as tarefas, em lugar de fazê-las por elas. Para o parkinsoniano, trata-se de reaprender a fazer o que era natural antes do advento da doença. No começo, é um pouco difícil; porém, insistindo, com cautela, paciência e amor, os resultados são surpreendentes.

Outro aspecto fundamental para servir de alerta aos cuidadores e familiares diz respeito à forma pela qual se dirigem ao paciente. Tentando ser carinhosos, infantilizam demais a comunicação e ignoram suas reais limitações, como audição, visão, compreensão etc.

Imagine como se sente um paciente com perfeito domínio das faculdades mentais, auditivas, visuais, provavelmente em idade já avançada, desconfortável por viver com tantas limitações, e alguém lhe oferece: 'quer um suquinho?'; 'que tal uma sopinha?'; 'e uma aguinha?'; cafezinho?'. Pioram ainda mais a situação quando a fala infantilizada é acompanhada por mímicas imitando o movimento. Por exemplo, levando uma xícara à boca.

Outra situação é quando sufocam o paciente com perguntas tolas: 'quer ir para a cama agora?'; 'você não está cansado de ficar vendo televisão tanto tempo?'; 'não está com vontade de ir ao banheiro?'. O paciente fica impaciente e ninguém imagina por quê.

A exemplo da borboleta, o esforço, a dedicação, a paciência, a perseverança de ambas as partes são essenciais para um desenvolvimento sadio. Cabe ao parkinsoniano parte importante

no tratamento ao concentrar-se em suas ações para não permitir retrocessos que levem a maior dependência.

Cuidador, nunca é demais repetir: o carinho que dispensa aos assistidos é de fundamental importância. Procure sempre observar situações em que o paciente pode reaprender o movimento sozinho e incentivar sua independência. No futuro, terá a felicidade de vê-lo cortando o bife que, até bem pouco, parecia tarefa impossível.

Avalie sua conduta: se, em vez de uma pessoa com a qual não mantém vínculo afetivo mais profundo, estivesse cuidando de um parente querido. Não se pretende exigir do cuidador o mesmo amor que dispensa aos pais, filhos, amigos. No entanto, é conhecida a mensagem: "Ama teu próximo como a ti mesmo..." Para o cuidador, o seu próximo é esse ser fragilizado que espera carinho, compreensão e paciência, pois paciência também é caridade.

Enfim, humanizar-se na convivência com o paciente. Nossos medos, nossas tristezas e esperanças não escolhem gênero, raça, credo, convicções políticas. Somos todos iguais e não podemos prever o futuro, apenas planejá-lo.

Caso estas palavras pesem demais para quem está envolvido no tratamento do parkinsoniano ou de alguma doença que exija assistência integral de terceiros, recomendo que repense a escolha de sua profissão. A vida do paciente já é bastante difícil e dolorosa. Ele não precisa de uma pessoa carrancuda, grosseira e impaciente.

Depoimentos

É possível ilustrar com alguns exemplos.

Certa vez, um motorista que me levava de Viracopos a Jundiaí, relata seu sofrimento desde que soube que seu pai sofria de Alzheimer.

Descreveu-o como pai carinhoso, dedicado à família e ao trabalho. Sempre presente, nunca deixou de ajudar os filhos em momentos de necessidade. Homem culto, verdadeiro líder da casa.

Agora, em razão da doença, não reconhece naquele homem o seu pai. Tornou-se agressivo, repetitivo, não distingue os filhos. A rotina de ir ao banco buscar o salário repete-se quase todos os dias. Em vão, procuram os filhos explicar o que acontece; ele não tem condições de processar nenhuma informação. Passa os dias revendo velhas fotografias e contando, contando, contando sempre as mesmas histórias.

Os olhos dele brilharam de felicidade ao lembrar que, na véspera, como de costume, estava tocando seu saxofone e, ao notar a aproximação do pai, começou a tocar uma música religiosa que ele gostava muito de cantar. Para seu espanto, o velhinho, embora alienado, começou a balbuciar algumas estrofes baixinho, recordando perfeitamente a letra da música. Era a primeira vez em anos que seu pai reagira conscientemente a algum estímulo de lembrança do passado.

Em seu relato entende-se como consegue relevar tanta atitude desagradável de seu pai, o amor que nutre supera qualquer dificuldade.

Há relatos de pessoas internadas na UTI, em suposto estado de coma, que reagiram e se recuperaram. Elas contam como era 'doloroso' ouvir de médicos, enfermeiros e parentes comentários fúnebres como 'devemos desligar os aparelhos'; 'não passa dessa noite'; 'vamos abreviar seu sofrimento'; que as deixavam assustadas e desesperadas porque não podiam se fazer ouvir que estavam vivas!

Cuidador, a pessoa em estado aparentemente alienado pode não responder aos estímulos externos, no entanto, ninguém garante que não esteja ouvindo e magoando-se com o que ouve; compreendendo o que se passa à sua volta sem reagir à agressão e às palavras ofensivas e gozações contra a sua pessoa.

capítulo 6

O bordado

"Uma mulher gostava muito de bordar e, sempre que conseguia um tempinho livre, sentava-se confortavelmente na poltrona da sala, de frente para a janela; esquecia do tempo, concentrando-se em seu bordado e nos ricos detalhes dos desenhos que seguia com as linhas coloridas. Um dia, seu filho, ainda pequeno, sentou-se a seus pés e, depois de observar longamente as mãos da mãe indo e vindo sobre o tecido, perguntou-lhe o que ela estava fazendo. Ela respondeu que estava bordando.

A criança enxergava o trabalho da mãe de uma posição mais baixa, pelo avesso da costura, e não entendia o que significava o emaranhado de linhas e cores que se cruzavam.

A mãe entendeu a perplexidade do filho e prometeu, quando terminasse o bordado, mostrá-lo na posição em que ela se encontrava.

A criança, porém, continuava se questionando por que a mãe perdia tempo 'desordenando' figuras tão estranhas.

Terminado o trabalho, a mãe colocou o pequeno no colo e mostrou-lhe o bordado visto de cima e do lado certo.

Surpresa! A criança ficou encantada ao ver uma linda paisagem com um pôr do sol tão perfeito e colorido que parecia real. Nada do amontoado de linhas e cores sem sentido visto pelo avesso.

A mãe explicou-lhe que, olhando o bordado da parte de trás, tudo parecia incompreensível. Vendo do lado certo, tudo ficava claro, fácil de entender".

E concluiu:

"Assim é a vida, querido. Nos momentos de desespero, de sofrimento e dor, quando tudo parece confuso, sem explicação, não desanime. Lembre-se que existe um plano maior que acompanha, lá de cima, tudo o que acontece aqui na Terra. Um dia você poderá entender o porquê de certos acontecimentos desagradáveis, como se estivesse sentado no colo do Pai, enxergando de cima e compreendendo tudo".

As mudanças interiores ocorreram apenas porque a minha vida ficou desestruturada e muito provavelmente teria permanecido dentro da minha zona de conforto, sem mudanças nos padrões de comportamento conhecidos e familiares, caso ficasse casado, vivendo a rotina que funcionava muito bem.

Aprendi como olhar de cima o bordado de minha vida, compreender por que passei por tantas dificuldades. O avesso do bordado deu lugar à luz do autoconhecimento, da simplicidade, da espiritualidade.

E é essa espiritualidade que passou a me propiciar uma atitude mais lúcida sobre as situações difíceis e inexplicáveis que ocorrem inevitavelmente. São instantes de aprendizado que incorporei à minha alma.

Na vivência com a doença de Parkinson recomendo que cada um reflita sobre os comportamentos rígidos e inadequados que tornaram a vida áspera, pesada, e então procure flexibilizar tudo à sua volta.

Os parkinsonianos, em sua maioria, são pessoas de elevada exigência e cobrança interior, perfeccionistas, intransigentes, e caso não revejam esses padrões, estarão exacerbando ainda mais a

rigidez provocada pela doença. A vida pode ficar muito mais leve quando se compreende esse enigma.

Parkinsoniano, nunca desista de buscar melhor qualidade de vida, pois é possível, mas requer apenas grande perseverança, força de vontade e certa dose de inaceitação da condição desagradável que o acomete. Garanto que a luta vale a pena, e apenas você pode comandar o processo.

Se estiver aprisionado na infelicidade da doença, conformado com todas as limitações, desistido da vida, estará vendo-a pelo avesso do bordado, em que tudo é mesmo confuso e inexplicável. Peça ajuda, busque orientações, lute para ver de cima o seu bordado, com certeza é lindo como todos o são, pois representa a beleza da existência.

As doenças degenerativas do cérebro tendem a apagar os roteiros de execução de tarefas, condenando o paciente à limitação progressiva de movimentos, raciocínios, compreensão, memorização. Lute contra esse dragão mantendo-se o mais ativo e independente possível, física e mentalmente. Faça palavras cruzadas, leia jornais, revistas, livros, abotoe sua camisa, amarre o sapato, escove os dentes, estude assuntos novos, novas línguas etc. Isso tudo não representa despesas adicionais, pois se pode, por exemplo, aprender uma língua nova com seu vizinho, pedir que lhe repassem materiais já lidos. Sua imaginação criará soluções para cada situação, desde que sejam buscadas com determinação.

Não tenha vergonha da doença e das limitações, não esconda que tem alguma doença desse tipo porque as pessoas notam que existe algo errado. Não se iluda pensando que pode disfarçar sentando sobre as mãos, por exemplo, para esconder seu tremor.

Isso só aumenta o sofrimento, e esse tipo de preocupação contribui para piorar ainda mais seu quadro.

Quando sentir que não há condições de caminhar, por menor que seja o trajeto, use cadeira de rodas. Não significa que tenha piorado ou regredido na doença, mas apenas uma ajuda necessária no momento. É um direito pedir apoio, não se envergonhe de aparecer em público empurrado sobre uma cadeira de rodas. No começo da doença eu evitava usá-la porque me sentia mal, um inútil. Depois, com a flexibilização na forma de encarar a doença, entendi que isso era pura besteira. Hoje uso sempre que preciso, em deslocamentos dentro de aeroportos, em hospitais em que é muito comum ter que fazer exames em uma área e consulta em outra, às vezes não muito distante para as demais pessoas, mas um percurso cansativo para quem sofre de limitações nas pernas.

Use o direito a atendimento prioritário em filas de bancos, correios, cinema, enfim, qualquer situação que envolva cansaço para executar a tarefa. Não ligue para eventuais comentários ou críticas que sempre ocorrem em decorrência de seu comportamento. Verá que sua vida ficará muito melhor fazendo uso de direitos como portador de uma doença grave ao amenizar ao máximo o desgaste físico e emocional.

A vida sexual deve manter-se ativa para continuar a sentir-se 'vivo', presente. Reclame com seu médico se a medicação estiver interferindo em sua sexualidade ou libido. Insista na busca por solução porque ela existe. No caso dos homens, por exemplo, pode-se fazer uso de medicamentos que auxiliem a ereção. No caso das mulheres, medicações que não interfiram no orgasmo. Observe as carências de sua parceira ou parceiro porque eles continuam igualmente 'vivos' e com necessidades. Converse abertamente e

juntos encontrarão alternativas que jamais teria imaginado sozinho. Não ignore a questão sexual fingindo que o assunto não existe. Não apenas por você, mas porque ele também deve incomodar muito o companheiro ou a companheira. Eles, carinhosamente, podem não abordar o tema com receio de algum constrangimento.

capítulo 7

Aguarde a onda certa

Quando meus mentores não conseguem passar alguma mensagem, fico tranquilo, porque já aprendi que esse pessoal responsável pelas comunicações direciona-se para a linha livre mais próxima, que normalmente é a Vera. Assim foi com o conteúdo deste capítulo.

Vera estava no mar, dia primeiro do ano, praia em São Miguel do Gostoso (RN), deserta, totalmente relaxada, apreciando a beleza das ondas... a frequência com que se alternavam... o tamanho de cada uma... enfim, ocupada com observações típicas de quem felizmente não tem nada mais importante para fazer.

Nessas divagações notou uma interessante repetição na vinda de quatro ondas fortes seguidas de quatro ondas fracas. Ficou um tempão conferindo. Um, dois, três, quatro... Um, dois, três, quatro... Foi um padrão para aquele horário certamente. Ao observar a sequência e lembrar de tombos anteriores que tomou ao sair do mar, quando ele estava bravo, concluiu que era um alerta importante para programar sua saída sem correr riscos. Era só saber esperar a onda certa para sair. Ao voltar para a praia, observou as ondas e aguardou o momento certo.

De volta ao chalé, tomando seu banho, veio a compreensão que aquele poderia ter sido um alerta também para mim. Sempre preocupada com meu bem-estar, entendeu que a mensagem talvez nos ajudasse nos momentos em que o Parkinson está pior, pois tenho muita falta de equilíbrio ao entrar ou sair do mar, faltam forças nas pernas, a areia cede sob os meus pés e o perigo de um tombo é muito grande.

Conversamos a respeito e então surgiu a ideia de escrever um capítulo sobre o tema aplicado ao cotidiano, uma orientação para ser compartilhada de forma mais ampla. Foi mesmo uma dica preciosa.

Aprender a aguardar o momento certo para efetuar um movimento na vida encerra toda a sabedoria que pode determinar o sucesso ou fracasso de uma empreitada. Saber esperar pela onda

certa requer controle sobre comandos que podem ir até contra nossos próprios desejos, ou que retardem o início de um projeto tão esperado, ou que posterguem a conclusão de uma situação insustentável. Exige fé na própria intuição porque nem sempre os dados estão muito claros espelhando a situação.

A precipitação na saída do mar sem esperar pela onda certa provocaria um tombo sério com consequências imprevisíveis. Igualmente na vida, a urgência na tomada de uma decisão talvez provocasse danos irreparáveis, efeitos que até prejudicariam uma existência.

Saber esperar e identificar o momento certo é uma grande sabedoria. Não agir nem antes e nem depois. O grande segredo. O grande desafio.

O alerta é útil para quem tem Parkinson e ajuda a distinguir quando é momento de recolher-se ou de aproveitar a boa fase.

Parkinsoniano, melhor do que qualquer médico, é capaz de traçar um perfil dos seus limites, basta acostumar-se a observar e anotar alterações de dores, rigidez, limitações físicas, humor, reações do dia a dia, informações que são preciosas para os profissionais que cuidam de você.

Cada paciente reage de forma diferente à mudança de medicação, intensidade da fisioterapia, desgaste físico e emocional, períodos de 'on' – quando o remédio está fazendo efeito – ou 'off' – tempo compreendido entre uma dose e outra, sem efeito da medicação.

Ao acostumar-se a observar as reações, passa a ter condições de contribuir para o médico ajustar um tratamento mais adequado à sua realidade. O fisioterapeuta aprenderá com você quais são os limites e como mudam, dependendo do momento. Toda vez que os exceder, viverá as consequências desagradáveis, sentidas geralmente no dia seguinte.

Parkinsoniano, para elevar a qualidade de vida, acostume-se a conhecer bem sua capacidade, permanecendo sempre atento às mudanças no dia a dia – fatores emocionais, perda de efeito da medicação, desgaste físico excessivo. Assim, ajudará os profissionais que o assistem, maximizando resultados, evitando situações que excedam seus limites ou que fiquem muito aquém do que seria exigido – como saber escolher a onda certa... Nem antes, nem depois.

capítulo 8

O ótimo é inimigo do bom

Esta frase encerra muita sabedoria. Quando devidamente compreendida ajuda a evitar erros, desgastes e retardamentos desnecessários, útil em qualquer área da vida. A expressão 'o ótimo é inimigo do bom' alerta para situações em que se deve estar atento para dar por concluída uma tarefa quando ela já estiver boa o suficiente, dentro do prazo esperado.

O estigma da busca de perfeição perseguiu-me em grande parte de minha vida, objetivando sempre o ótimo sem reparar que o bom já seria suficiente. Por ter sido um comportamento tão forte em minhas atitudes e, ainda hoje, mesmo atento e alerta para evitá-lo, dou umas escorregadas. Nessas ocasiões, é essencial que alguém me alerte:

– Está muito bom, é o suficiente – para entender que posso e devo parar de aperfeiçoar e relaxar.

Demorei bastante tempo para entender como as condutas rígidas contribuem para o surgimento ou recrudescimento de algumas doenças, especialmente as de fundo nervoso. É impressionante como a vida fica mais leve e mais alegre quando ocorre uma mudança de atitudes para flexibilizar comportamentos, aceitar erros, passar a enxergar datas como prazos prorrogáveis se preciso.

Antes, quando havia um compromisso marcado e surgia um imprevisto que me atrasaria, ficava desconfortável. Com frequência nem eram tão importantes ou não exigiam tamanha pontualidade, mas no meu conceito 'inflexível' era algo que tinha me comprometido a fazer e precisava cumprir. Buscando o ótimo sempre pagava um preço alto, sem notar que se concordasse com o bom seria o suficiente.

No caso de parkinsonianos, em particular, observa-se como característica comum o comportamento excessivamente responsável, perfeccionista, uma cobrança interior elevada. De

modo geral, são ou foram trabalhadores assíduos, árduos, nunca faltavam ou faltam no serviço, cobravam ou cobram em demasia os subordinados, sacrificando-se se preciso para tudo dar certo.

Um exemplo bem nítido dessa conduta ficou evidente quando certa vez eu e Vera participávamos de uma atividade filantrópica que exigia que fizéssemos vídeos para expor nossas ideias correndo contra o tempo porque envolvia criar, filmar, editar e enviar no prazo, bem escasso. No desenvolver das atividades, em um dos vídeos que criamos, devia-se expor uma ideia que a Vera estaria tendo naquele momento, como uma intuição que surgia.

Quebramos a cabeça até que tive a ideia de utilizarmos uma imagem semelhante a uma fadinha que surgia voando e dava um 'plim' com sua varinha mágica na cabeça da Vera e então ela teria uma brilhante ideia. Foi uma luta para eu conseguir montar a cena, até porque estava aprendendo a editar filmes. Mas saiu! Após diversas horas de trabalho finalmente consegui, uma vitória.

Na opinião do grupo já estava muito bom do jeito que estava. Mas na busca sempre do ótimo inventei, na última hora, alta madrugada, que ficaria ainda melhor se acrescentasse um pozinho dourado caindo quando a fadinha fizesse o 'plim'. Quase fui linchado pelo grupo! E não entendia por que... para mim era importante aquele detalhe...

Não considerei devidamente que com meu excesso de perfeição colocava em risco todo o projeto, pois poderíamos até perder o prazo de envio.

Assim, alerto a quem enquadrar-se nessa descrição para refletir sobre a possibilidade de mudar alguns padrões de pensamentos e de valores, buscando ser mais flexível com a vida.

O mundo aplaude e exalta o comportamento dos perfeccionistas, exigentes, porque aproveita-se a qualidade dos benefícios advindos da perfeição do executor, sem considerar as possíveis sequelas provocadas. O chefe enaltece o subordinado dedicado, que passa o fim de semana inteiro trabalhando, para na segunda-feira cedo a tarefa estar pronta, em sua mesa, ignorando que, para o cumprimento da missão, o perfeccionista teve que abdicar completamente da família, dos amigos, da coletividade. Os elogios da conduta dedicada do funcionário eficiente servem de combustível para realimentar a manutenção do comportamento. Cria-se um círculo vicioso autoalimentado, com elogios. Em resposta, mais dedicação... mais elogio... mais dedicação...

As empresas, no contexto atual de concorrência e busca de excelência nos resultados, exigem cada vez mais, sem limites. A meta atingida, mesmo que à custa de sacrifícios imensos, no momento seguinte passa a ser apenas o ponto de partida, o piso, para a próxima meta a ser estabelecida.

O processo não tem fim. As pessoas que a ele se submetem entram em estresse e depressão, sendo então descartadas como um reciclável qualquer.

O equilíbrio na vida está em saber estabelecer para si o nível 'suficiente' nas exigências e ter sabedoria para parar por aí. Saber avaliar devidamente o custo-benefício da busca de patamares mais elevados, o ótimo no caso, que pode não valer a pena.

Nos contatos que mantive com parkinsonianos observei que a característica mais marcante nos homens é que foram pessoas rígidas, inflexíveis, de elevada autoexigência durante toda a vida. Após determinada idade surgia o Parkinson. No caso das mulheres, a doença manifestou-se depois de um a dois anos da ocorrência de uma notícia traumatizante, por exemplo, o surgimento de um câncer, perda de um filho, separação inesperada do marido, demissão repentina de um emprego.

capítulo 9

Reações ao receber notícia traumatizante

Após saber que era detentor de doença de Parkinson, minha vida sofreu uma profunda transformação e a doença virou o foco. Passei então por diversos estágios de comportamento.

Tempos depois identifiquei que meus comportamentos seguiriam mais ou menos a mesma sequência que Elizabeth Kübler-Ross determina em seu livro *On death and dying (Morte e o processo de morrer*), editado em 1969. A médica estabelece que existem cinco estágios de comportamentos reacionais seguidos pela pessoa que recebe uma notícia de ser detentora de uma doença grave ou terminal.

Resolvi divulgar esses conceitos visando ajudar pessoas que encontram-se nessas situações, mostrando-lhes que se trata de um comportamento esperado e previsto em casos de dor profunda e sem solução.

1 - Negação e isolamento:

"Não é verdade. Isto não pode estar acontecendo comigo".

É uma etapa que não se quer acreditar no que está acontecendo. No meu caso, com a notícia de Parkinson, uma doença grave, procurei desesperadamente outras opiniões, na esperança de obter um diagnóstico contrário. Não comentava com ninguém. Atuou como mecanismo de defesa até ser eliminada qualquer esperança de reversão. A dor da constatação da realidade e a desesperança desestabilizaram meu sistema emocional.

2 - Cólera, raiva, inveja, ressentimentos:

"Por que eu? Não é justo".

Surge devido à impossibilidade de o Ego manter o comportamento anterior. A pressão interior aumenta e a dura realidade fala mais alto.

O modelo cita o surgimento de um sentimento de revolta por ter sido o escolhido, buscando em seguida encontrar um culpado pela condenação. Afloram a raiva, os ressentimentos e as emoções algumas vezes descarregados na própria família, enfermeiros, médicos, cuidadores.

No meu caso, revoltei-me muito contra a maneira como fui tratado friamente pelos médicos que confirmaram os diagnósticos mais sombrios. Foi um estágio muito difícil para mim e todos à minha volta.

3 - Negociação:

"Barganha, principalmente conversando com Deus".

Vendo que a negação da realidade e a raiva não resolveram, e na esperança de a situação ainda ser resolvida, lança mão de promessas e pactos visando obter algum tipo de acordo com quem acredita ser o responsável por tudo, Deus. Inicia-se um período de introspecção e busca religiosa.

Não vivi propriamente esses conteúdos, mas indiretamente criei minha crença em milagre, buscando o tratamento com um médico que utilizava método alternativo à base de um complexo vitamínico em doses maciças, dietas rigorosas, suplementos, consultas inquisitórias que eram verdadeiros martírios, para avaliar o quanto da dieta total estaria obedecendo.

Muito me interessava o tratamento porque acreditava que garantiria que não precisaria usar os remédios convencionais que achava que geravam dependência nos pacientes e exigiam progressivamente doses maiores para conseguir o mesmo efeito.

Foram mais de dois anos de piora constante. E medo do que me esperava no futuro.

4 - Depressão:

"Quando se percebe a realidade".

Momento de grande introspecção e exigência de isolamento. Revisão da vida. Tristeza, desolamento, culpa, desesperança e medo. Sofrimento profundo. Debilidade física.

No meu caso, a depressão mascarada tomou conta de meus dias, fui enfraquecendo e me frustrando com a falta de resultados. Era difícil enxergar uma saída. Um dia, constatando minha piora constante e sem alternativas dentro de sua linha de trabalho, o médico resolveu mudar o tratamento, jogou a toalha e receitou-me a medicação convencional evitada até então. Nesse instante, tive a triste confirmação de que perdera meu tempo insistindo no tipo de tratamento e me iludira com algo que nunca daria resultado. Estava perdido.

5 - Aceitação:

"Consciência da impotência".

Nesse estágio, a pessoa já não experimenta o desespero e não nega sua realidade. É a superação de todas as demais fases. Dependendo do caso, passa a entender a morte ou a doença como processos naturais que todos os seres vivos enfrentarão.

Continuei na luta e na esperança do surgimento de novos medicamentos, mudei de médico várias vezes. Cada profissional foi válido para a realidade que vivia à época. À medida que sentia que o arsenal estava se esgotando procurava outras opções sempre com indicação de pessoas de confiança.

Passei por períodos bons, maus, excelentes, péssimos, regulares, enfim, tudo o que se imagina sem a observância de uma sequência cronológica explicável. Aprendi que posso ir dormir sentindo-me muito bem e acordar no dia seguinte ainda melhor ou muito pior. Respeita-se a prioridade ditada pela saúde.

Na prática, vivo o meu dia a dia sempre buscando novidades que ajudem a melhorar a qualidade de vida, profissionais que deem suporte atualizado e principalmente muita fé e confiança na espiritualidade que tanto me conforta e fortalece. A busca por melhorias continua a mesma, e tenho trocado de profissional cada vez que sinto que estacionei ou estou regredindo, sempre na esperança de progredir para estar na melhor condição possível a fim de usufruir das descobertas que revolucionem o tratamento de Parkinson ou até, quem sabe, uma possível cura.

capítulo 10

Cuidando da qualidade de vida

O Princípio 90/10 de Stephen Covey

Na vida ou no dia, 10% dos fatos ocorrem sem termos controle sobre eles. Não podemos evitar que o carro enguice, que o avião atrase, que o semáforo fique no vermelho. Já os 90% restantes dependerão de como reagiremos aos 10%.

Você está tomando o café da manhã com sua família; sua filha, ao pegar a xícara, deixa o café cair em sua camisa branca de trabalho. Não há controle sobre isto. O que acontecerá em seguida será determinado por sua reação.

Se você se irritar:

Repreende severamente sua filha, ela começa a chorar, você censura sua esposa por ter colocado a xícara na beirada da mesa, e começa uma batalha verbal. Como está em cima da hora, dirige em alta velocidade e é multado, chega atrasado ao escritório e percebe que esqueceu sua maleta. Seu dia começou mal e parece que ficará pior; quando chega em casa, sua esposa e filha estão de cara fechada, em silêncio e frias.

Pense: por que seu dia foi péssimo?

Por sua causa. Não teve controle sobre o que aconteceu após o incidente da manhã e o modo como reagiu deixou seu dia ruim.

Se você se controlar:

Ao cair o café em sua camisa e sua filha começar a chorar, pode dizer a ela, gentilmente: "Está bem, querida, não se preocupe, só precisa ter mais cuidado". Depois de trocar a camisa, lembrar de apanhar a pasta executiva, ver sua filha pegando o ônibus, dar um sorriso e ela retribuir, despedir-se da esposa, terá tudo para sair de casa equilibrado e ter um dia feliz.

Esse trecho do texto de Stephen Covey, que se encontra disponível na internet, aqui adaptado, traz duas situações iguais e, dependendo de sua reação, podem afetar de forma muito diferente seu cotidiano.

Ao longo do dia estamos expostos a diversos tipos de surpresas que podem nos desestabilizar. No exemplo acima foi enfatizada uma situação desagradável para alertar sobre o perigo dos gatilhos rápidos desencadeadores do desequilíbrio emocional.

Podemos também receber notícias agradáveis que irão igualmente impactar de modo favorável o resto do dia ou até da vida: o nascimento de um neto tão esperado, o recebimento de uma herança inesperada, a promoção surpresa no emprego. A alegria também dispara gatilhos, mas neste caso de vibrações boas.

No meu caso, a doença de Parkinson compõe parte dos 10% da vida sobre os quais não tenho controle. Devido à sua importância no meu equilíbrio geral, torna-se fator primordial na determinação da qualidade de vida. Quando acordo de bem com ele, o dia corre com tranquilidade, intensidade, criatividade, enfim, com felicidade plena, dada a alegria que sinto quando posso curtir a vida em toda sua plenitude, sem restrições.

Mas... quando ele resolve travar, a coisa fica feia. Dependendo da situação, mal consigo me locomover, corro risco de quedas, fico cansado rapidamente, enfim, ele mostra que tenho de respeitar certos limites porque, muitas vezes, sentindo-me bem, exagero nas atividades, na fisioterapia e assim por diante. Na hora que estou em movimento, por estar feliz e empolgado, não sinto nada, mas no dia seguinte recebo a conta para pagar, representada pelas consequências dos excessos.

Com o passar do tempo e após aprender a lidar com a doença, sempre que esses 10% atuam limitando-me, por mais forte que eles sejam, não deixo que estraguem os 90% restantes, buscando qualidade adequada com atividades prazerosas, mesmo que tenham de ser moderadas ao possível permitido.

Os 90% nos quais posso interferir são proporcionalmente muito mais tempo que os 10% limitantes, daí a importância dessa conscientização que ajuda na escolha do tipo de dia que terei. Depende apenas de como lido com eles. Se me entregar à doença nos momentos de atuação dos 10%, estarei condenando os 90% restantes.

Assim, incentivo os pacientes que estejam expostos ao predomínio de uma enfermidade que procurem conhecer bem seus efeitos e, se possível, suas causas. A partir daí adaptarem-se às limitações impostas, encontrar atividades que os levem a sentir alegria, motivação.

Pense bem, sua sobrevida pode ser longa, e se você entregar-se à doença estará condenando-se a um longo período de sofrimento, frustrações, alienações, dependência, em resumo, um desperdício de toda uma vida restante.

Não estou dizendo que é fácil, mas comece dando o primeiro passo. A sensação de realização realimenta novos passos nesse sentido, e assim tem início um processo evolutivo saudável de enfrentamento. Nosso corpo ainda é uma incógnita para a medicina porque estamos frequentemente quebrando barreiras, surpreendendo com reações imprevisíveis, contrariando diagnósticos sombrios, prolongando a sobrevida mesmo nos casos mais graves. O que depreendi como lição é que a força de vontade de viver supera a maioria dos prognósticos pessimistas.

Esse estímulo que brota interiormente no ser humano tem um poder inimaginável de realização ou destruição, dependendo para onde é canalizado.

Daí a importância de sempre prestar atenção a qual lobo estamos alimentando dentro de nós.

Os lobos que temos dentro de nós

Um mestre ancião, sentado com seus discípulos em volta de uma fogueira, explica que temos interiormente duas forças imensas, capazes de feitos que não podemos imaginar com nossas mentes. São antagônicas, como dois lobos que vivem duelando dentro de nós. Um, o do bem, alimenta o amor, a fraternidade, o respeito, o carinho, a felicidade. O outro, digamos, de vibrações inferiores, o ódio, a raiva, os ressentimentos, o pessimismo, a autodestruição.

Um dos discípulos, prestando atenção a tudo, perguntou:

– Mestre, nesse embate permanente qual dos lobos acaba vencendo dentro de nós?

O mestre olhou profundamente para o discípulo e voltando-se para todos na roda, olhando um a um, respondeu:

– Depende. Vence aquele que você alimentar. Fiquem sempre atentos para incentivar o lobo certo dentro de vocês pela seleção dos pensamentos, das ideias, das companhias, das conversas, dos desejos e das escolhas na vida.[7]

[7] *Autor desconhecido, texto adaptado da internet pelo autor.*

capítulo 11

Humanização das relações

O prego e a madeira

O pai chama o filho, um garoto de temperamento explosivo, e dá a ele um saco cheio de pregos, uma placa de madeira e um martelo. Com o intuito de reeducá-lo para a vida, diz:

– Filho, toda vez que perder a paciência ou ofender alguém, bata um prego nesta madeira.

Assim fez o garoto, obedecendo ao pai.

No primeiro dia, ele pregou 30 pregos; nos dias seguintes, cada vez se controlando mais, o número de marteladas foi diminuindo gradativamente.

Até que, finalmente, um dia o menino não fincou mais nenhum prego na madeira, pois não perdeu a paciência em momento algum. Ele, então, falou com o pai do sucesso e como estava se sentindo feliz sem explodir com as pessoas.

O pai pediu para o filho retirar os pregos e lhe trazer a madeira. O garoto a trouxe, toda furada, e a entregou ao pai.

Então, disse-lhe:

– Você está de parabéns, meu filho, melhorou muito, mas veja os buracos que os pregos deixaram após serem removidos: este pedaço de madeira nunca mais será o mesmo.

E completou:

– Quando diz coisas sem pensar, ofensas, com raiva, suas palavras deixam marcas nas pessoas, como estas que ficaram na madeira. Mesmo que depois peça desculpas, que seria como retirar os pregos, ficam os furos.

Ainda que se arrependa sinceramente do que fez, não tem jeito, a cicatriz continuará ali. Uma agressão verbal fere tanto quanto uma agressão física ou às vezes até mais. Assim, pense bem... antes de precisar pedir desculpas a alguém, evite deixar uma cicatriz irreversível em seu coração.[8]

Três exemplos de momentos dramáticos colhidos ao acaso, não apenas restritos ao Parkinson, mas que ocorrem todos os dias em qualquer parte do mundo, provocando cicatrizes irreparáveis.

Eu mesmo, como já relatei, passei por uma situação dessas.

1º Caso

Quatro horas da madrugada. O telefone toca. Meio sonolento, meio assustado, senhor Antônio, 80 anos, procura entender o que está acontecendo. Instintivamente tateia no escuro, pega o telefone, atende:

– Alô...

– Sim – responde do outro lado uma voz masculina. – É o senhor Antônio?

– Sim, sim... Quem é?

– Aqui é o delegado Juarez. Lamento incomodar a essas horas, mas estou ligando para o senhor porque preciso que compareça aqui na delegacia com urgência.

– Como assim? O que houve? O que aconteceu, meu Deus do Céu?

– Seu filho... Carlos Alberto... ele é seu filho, certo?

[8] *Autor desconhecido, texto adaptado da internet pelo autor.*

– Sim, sim. O que aconteceu com o Carlinhos?

– Sinto informar, mas aconteceu um acidente e ele veio a falecer. Seu corpo está sendo encaminhado para o IML, e precisamos que o senhor vá até lá para reconhecê-lo e providenciar sua liberação.

– Espera um pouco, repita, por favor... não... não estou passando bem...

– O que houve, querido? – acorda e vira na cama a mãe assustada...

Tarde demais, o estrago já está feito. As consequências de uma comunicação fria e desumana como essa já detonaram, irreversivelmente, a frágil saúde daqueles pais.

2º Caso

A família de Diógenes estava preocupada porque notara que suas mãos tremiam com mais intensidade toda vez que ficava nervoso. No começo, era algo leve, e nenhum médico dera atenção ao fato. O último chegou a classificá-lo como 'tremor essencial'.

Os tremores aumentavam a cada dia. Suas pernas começaram a arrastar-se ao andar. Mas ele tinha apenas 40 anos. O que poderia ser?

Orientados a procurar um neurologista, esposa e filha acompanharam o querido pai e esposo na certeza de que seria mais uma consulta de rotina.

Depois de uma série de verificações, testes, muitas perguntas, o médico dá um suspiro profundo e informa, frio e laconicamente:

– Diógenes, o senhor está com Parkinson. Essa é uma

doença degenerativa e não podemos fazer nada para detê-la, só vai piorar daqui para frente, não tem cura. Tende a ir limitando os movimentos e os remédios disponíveis apenas melhoram o quadro no começo, mas depois de algum tempo já não fazem tanto efeito, exigindo doses maiores. A tendência é a pessoa ficar totalmente dependente numa cama. Não se morre de Parkinson, porque essa doença não mata... A propósito, a senhora é a esposa dele? Prepare-se porque vai ter de cuidar dele daqui para a frente.

Imagine o choque para esse paciente e sua família! Eles saem do consultório arrasados. A vida acabou para Diógenes. Os planos que tinham para a vida ao entrar na consulta, como todo ser humano, foram soterrados. O medo do desconhecido dessa nova realidade toma conta daquelas mentes. Com esse quadro de estresse, a doença progride ainda mais rapidamente, pois sua evolução depende muito do quadro emocional do paciente.

3º Caso

A empresa estava atravessando uma fase difícil. Já vivera antes situações até piores. Alex lembra bem da época em que as contas bancárias ficaram congeladas. Por falta de pedidos de clientes, os operários ficaram quase dois meses em casa, sem trabalhar, esperando a qualquer momento a temida e inevitável demissão. É... época difícil foi aquela! Felizmente, superada com pouquíssimas demissões.

Hoje, com quase 30 anos de total dedicação à empresa, 65 de idade, sentia-se estável e estava só esperando dar o tempo para a aposentadoria. Os donos da empresa tinham em Alex uma pessoa de confiança, que conhecia bem todos os setores, ajudando sempre em todas as áreas, não importando se fosse sábado, domingo, feriado.

A crise aprofundou-se muito, e os filhos do patrão passaram a ajudar o pai no momento de dificuldade. Muitas ideias novas. Reduções drásticas de custos, cortes das horas extras, prêmios, troca do convênio de saúde por um bem mais barato e muito pior. E o pai cada vez mais distante das operações da empresa.

O inventário anual teria início no dia seguinte, 22 de dezembro, para ser concluído em dois dias, como todos os anos. Alex preparava os grupos, instruindo-os como deveriam proceder.

No final do expediente, ao registrar eletronicamente sua saída, foi chamado na Administração:

– Mais recomendações para amanhã – pensou ele.

Ao entrar na sala da responsável pelos assuntos administrativos, foi solicitado que se sentasse:

– Estranho, nunca me fizeram sentar antes – refletiu. A respiração começou então a ficar mais rápida, independentemente de sua vontade.

– Senhor Alex – começou a senhora com um olhar frio e penetrante. – a partir de hoje não precisaremos mais de seus serviços. O senhor está sendo demitido e não precisa cumprir aviso prévio porque estamos lhe antecipando essa quantia em dinheiro. O senhor pode pegar suas coisas com nosso segurança que vai acompanhá-lo agora. Se precisar de carta de referência, é só pedir.

Alex fica mudo. Em choque, estático na cadeira. Jamais poderia imaginar que viveria aquela situação. Levanta-se meio sem rumo e acompanha o segurança que já o aguardava fazia alguns minutos. Tenta falar com o dono, que era a pessoa que o tinha em muita consideração, mas nada consegue. Volta para casa como um zumbi.

De imediato a esposa percebe que algo muito grave acontecera. Ele olha para ela e começa a chorar.

– Fui demitido. Friamente. O que eu vou fazer agora com 65 anos de idade? Puxa vida, não respeitaram nem o Natal.

Totalmente transtornado, tranca-se no quarto tentando entender por que aquilo tinha acontecido:

– Que falta de consideração, não serviu de nada toda minha dedicação nesses anos todos...

A dedicação, os sacrifícios e as renúncias em atender às solicitações da família priorizando sempre as necessidades da empresa, de nada valeram para garantir-lhe um desligamento digno, com um mínimo de respeito esperado para um ser humano como aquele. Imagine a dor da decepção desse pobre senhor que na idade em que se encontrava descobre que nutriu por toda vida crenças fantasiosas e inexistentes sobre respeito, consideração, lealdade. No que acreditar?

Minha intenção ao escrever esta parte do livro é chamar a atenção de médicos, terapeutas, enfermeiros, psicólogos, parentes e todos que se relacionam direta ou indiretamente com portadores de Parkinson e outras doenças degenerativas, quanto à forma fria e desumana como muitas vezes esses pacientes são informados do diagnóstico de sua doença.

Além de minha experiência pessoal, busquei fundamento em depoimentos de participantes de grupos de parkinsonianos para ouvir suas mágoas, seus medos, sofrimentos e agravos. Aspectos pouco ou completamente esquecidos, ignorados, desprezados pela maioria dos profissionais da área e congêneres.

Alguns comentários chamaram mais a atenção em razão da recorrência.

Há reclamações de famílias que internam parkinsonianos em clínicas não preparadas para lidar com esse tipo de paciente. Em geral, são estabelecimentos que agregam no mesmo espaço pessoas com problemas mentais e pacientes com Parkinson. A situação é alarmante, pois eles não têm com quem conversar, o que provoca um agravamento gradativo da doença, propagando como um vírus a tristeza, solidão, sensação de abandono, sentimentos que, esses sim, podem levar à morte.

Há famílias que esquecem o doente na clínica e nunca o visitam! Muitos choravam ao relatar que sentiam muita falta da companhia da família que eles amavam tanto.

Ao serem indagados sobre como foi para eles receber a notícia da doença, a quase totalidade relatava que, a partir daquele dia, conheceu a morte prematuramente.

Ainda sob o impacto de experiências pessoais, acrescidas pelos depoimentos que colhi, acredito ser de absoluta importância conscientizar os profissionais a dar mais atenção à forma da comunicação com seus pacientes. Humanizar esse relacionamento, acostumar a olhar nos olhos do paciente e procurar amenizar com palavras menos ásperas e frias o diagnóstico inevitável.

Cabe salientar que, mesmo vivendo sob pressão das cobranças superiores quanto à brevidade do atendimento, o profissional deve ter consciência de que do outro lado da mesa existe um ser humano ansioso, assustado, carente.

O profissional, com tantos conhecimentos científicos, precisaria preocupar-se também com um conhecimento psicológico e até espiritual; lembrar-se que, um dia, poderá ser ele ou algum familiar na mesma situação.

Colhi recentemente o depoimento de um neurologista sobre um parkinsoniano que ao fim da consulta olhou para ele e,

emocionado, levantou-se da cadeira e esticou a mão para agradecer o tratamento que lhe foi dedicado. Aquilo soou meio estranho para o médico porque o tratamento dispensado fora normal dentro de sua rotina. Então, o senhor explicou por que estava agradecendo daquela forma.

Desde que contraíra Parkinson, o médico tinha sido o primeiro a dirigir-se a ele enquanto o consultava e não à sua esposa, que sempre o acompanhava. Tinha sido a primeira vez que um médico prescrevia uma receita e se dirigia a ele nas explicações e recomendações, valorizando sua capacidade de compreensão que na realidade estava intacta. Esse gesto simples contribuiu para a elevação da autoestima do paciente, sentindo-se respeitado, vivo.

Se você, profissional de qualquer área que envolva relações humanas, concorda com essas colocações, peço que ajude a difundir essas ideias com o objetivo de tornar mais amenas as comunicações, especialmente as mais difíceis. Agindo assim, poderá criar até para si mesmo um retorno também mais humano, quando precisar.

Tenho o prazer de dar palestras em faculdades que formam futuros médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, professores de educação física, fonoaudiólogos, psicólogos, psiquiatras e demais profissionais da área, com a finalidade de lhes expor, como paciente, nossas dificuldades, nossa luta contra a doença, temas pouco abordados nos livros ou em sala de aula.

Tenha amor no que faz

É no que sempre insisto em minhas palestras. É o meu mantra. Se não puderem atender seu paciente com carinho, amor, paciência, por favor, busquem outra ocupação; aqueles que sofrem com dores, limitações, restrições das mais diversas, precisam dessa atenção especial, a qual, às vezes, é até mais importante do que o próprio tratamento.

Procurem relevar e ter muita paciência com aquele paciente altamente comprometido, dependente, enfadonho, repetitivo, sem graça, e enxergar nele uma pessoa que, antes da doença, era ativa, vigorosa, alegre, culta, até um artista que teria adorado conhecer, cheio de sonhos, amante da vida, sem imaginar que seu fim poderia ser tão triste e humilhante.

Ao tratar desse tema gostaria de chamar a atenção não apenas para o tema Parkinson, embora seja o foco principal, mas quanto ao respeito de como nos dirigimos ao nosso próximo de modo geral. A violência verbal ocorre em muitas situações, como o exemplo da abordagem do delegado e o da demissão, relatados anteriormente.

"Entre dois, entre três, entre muitos médicos bons, escolherei sempre o que tiver mais coração".

Paolo Mantegazza

"Os anos me ensinaram a julgar os homens por suas ações, não pelas convicções que apregoam".

Dr̃ouzio Varella

capítulo 12

Efeito propagador

Ao atirar uma pedra na água ela agita a superfície na forma de ondas circulares expansivas, em todas as direções ao mesmo tempo, mais altas na proximidade do centro, reduzindo-se à medida que se dirige para as bordas.

Nossas escolhas e ações também criam ondas de acontecimentos que interferem em todos os setores de nossas vidas e nas vidas das pessoas próximas. Ao mesmo tempo provocam reações em resposta.

É a Lei de Causa e Efeito.

As ações decorrentes das novas escolhas iniciarão um movimento de renovação na vida, surgindo então uma nova percepção a partir da nova atitude, novo comportamento, novos resultados.

Se a pedra for muito grande ela vai criar, além da onda expansiva, um movimento no fundo da água, trazendo à superfície conteúdos que estavam depositados de forma inerte em seu interior.

Na vida, dependendo da profundidade das mudanças efetuadas, sentiremos aflorar memórias até então inacessíveis, guardadas a sete chaves como forma de nos proteger de lembranças dolorosas, que nos fizeram sofrer muito.

O efeito onda propagatória é naturalmente utilizado pelos meios de comunicação, inclusive na internet. Uma informação, dependendo de como foi postada, em segundos já é compartilhada por centenas de milhares de usuários. Devido à rápida difusão da informação pode servir para enaltecer, ajudar, divulgar ou, se for o caso, denunciar, detonar, liquidar rapidamente com qualquer conteúdo.

Ao escrever este livro pensei em como seria útil conseguir mobilizar as pessoas que tenham se identificado com as propostas aqui formuladas e a partir daí contar com sua colaboração para divulgar estes pensamentos, buscando um efeito onda propagatória na promoção de mudanças na forma de agir e pensar dos principais agentes envolvidos, profissionais da área. Deve ficar bem claro que essas mudanças nada têm a ver com perda de respeito pela hierarquia existente.

O movimento de sensibilização, respeitando a ordem de valores, certamente poderia atingir os profissionais ainda insensíveis aos apelos por uma maior humanização nas relações, ocorrendo por meio de movimentos no sentido ascendente, isto é, filhos convencidos da necessidade de mudanças, cobrando de seus pais, netos, dirigindo-se a seus avós, sobrinhos para seus tios, alunos para seus professores e assim por diante. No sentido descendente, a ação seria na direção inversa, pais para filhos, avós para netos.... Ainda pode surtir efeito no sentido horizontal: amigos dirigem-se a outros amigos, irmãos a irmãos, colegas de profissão a colegas de profissão.

Em sentido mais amplo, estimular cada um a rever intimamente sua postura com relação ao próximo, membros de sua família, sua empregada, o frentista do posto de gasolina, o porteiro do prédio... O mais gratificante nesses movimentos é constatar que, quando você muda, o outro também muda.

Um gesto de atenção, às vezes num mínimo detalhe, como, por exemplo, parar e ouvir uma pessoa, pode gerar uma gratidão inimaginável como retorno.

Ao rever certos conceitos até então inadequados, naturalmente passa-se a vibrar numa faixa de comunicação mais elevada, mais

sutil, mais amorosa, recebendo em contrapartida vibrações nesse nível mais elevado. O movimento expansionista de consciência ajuda a elevar o nível de respeito em toda a sociedade.

Não importa de onde provenha a energia, o importante é a obtenção da expansão da consciência de uma massa suficiente para fazer a diferença e assim elevar o nível do todo.

Imagine-se num oceano, cubos de gelo flutuando representando o nível de consciência da humanidade. Para elevar o nível desse oceano e consequentemente de todos os cubos juntos é preciso que o volume de água aumente. A expansão do volume poderá ocorrer de diversas formas. A mais significativa é pela contribuição individual de cada cubinho, cuja conscientização de ceder uma pequena parte de si, tornando-se líquido, permite que na soma de todos os esforços ocorra a elevação do oceano.

Tenho a esperança de que se a mensagem for bem-sucedida possa presenciar a surpreendente força semelhante a muitas pedras atiradas na água, gerando movimentos de ondas expansivas de consciência, naturalmente seguidas por sua elevação. Vale tudo, internet, divulgação boca a boca, conversas de botequim, pregações, convites para palestras, tudo ajuda. Pedras grandes e pequenas, não importa a quantidade, o principal é a criação da força do movimento visando propagar as ideias de mais respeito e mais amor nas relações humanas.

capítulo 13

Lições do bambu chinês

"Depois de uma forte tempestade, o menino que estava passando férias na casa do seu avô gritou para ele:

– Vovô, corre aqui! Me explica como essa figueira, árvore frondosa e imensa, que precisava de quatro homens para balançar seu tronco, quebrou-se, caiu com o vento e a chuva... e este bambu que é tão fraco, como continua de pé?

– Filho, o bambu permanece em pé porque teve a humildade de se curvar na hora da tempestade. A figueira quis enfrentar o vento. O bambu nos ensina diversas lições de sabedoria na vida".

Depois da semente do bambu chinês ser plantada, não se vê nada por aproximadamente cinco anos, exceto um diminuto broto. Todo o crescimento é subterrâneo, invisível a olho humano; uma maciça e fibrosa estrutura de raízes que se estende vertical e horizontalmente está sendo construída por baixo da terra. Então, ao final do quinto ano o bambu chinês cresce até atingir a altura de 25 metros.

O bambu cria raízes profundas. É muito difícil arrancar um bambu porque o que ele tem para cima tem para baixo. Nunca está sozinho. Antes de crescer verticalmente, permite que nasçam ao seu lado outros bambus porque sabe que vai precisar deles, estão sempre juntos, quase grudados uns aos outros, protegendo-se, como os animais mais frágeis que vivem em bando para defender-se do ataque dos predadores.

O bambu não cria galhos porque vive em moitas, comunidades, e busca crescer sempre olhando para o alto. É cheio de 'Nós' e não de 'Eus'. Como é oco, sabe que se crescer sem nós fica muito fraco.

Ao refletir sobre estas palavras podemos tirar vários ensinamentos.

Na vida, muitas vezes a pessoa trabalha duro, investe tempo sem medir esforços, faz de tudo que está ao seu alcance para obter o crescimento, e passa semanas, meses, anos, sem colher algum fruto. Ao ter paciência e perseverança, uma hora seu quinto ano também chegará e então poderá desfrutar as recompensas de todo esforço dispendido.

A exemplo do bambu é preciso muita fibra para atingir-se as alturas e ao mesmo tempo muita flexibilidade para saber quando é chegada a hora de curvar-se, com humildade, se preciso até o chão.

Para desfrutar de estabilidade, deve-se criar raízes profundas em tudo o que fizer, representadas pela espiritualidade, família, autoconhecimento, amizades etc. Ter em mente que um depende do outro para evoluir e que a ação em grupo é muito mais forte do que a individual. É fundamental compreender que o modelo de competição está esgotado e que a cooperação é a grande chave do momento.

O bambu não tem galhos para permitir maior aproximação entre seus semelhantes e facilitar a subida de todos para o alto. O ser humano muitas vezes contraria este princípio e até inconscientemente cria galhos representados pelo orgulho, egoísmo, apego, dinheiro, trabalho, doenças, e carrega os pesos indevidos por toda a vida, consumindo energia, retardando seu crescimento e afastando as pessoas mais importantes.

Outra compreensão que traz o bambu é relativa à importância da existência dos 'nós' na formação da estrutura do ser, representados pelas dificuldades que surgem para propiciar o crescimento interior ou os desafios a serem superados com as próprias forças ou com a ajuda de pessoas próximas, dando suporte nos momentos mais difíceis.

O desenvolvimento do Parkinson e o passar dos anos exigiram-me que flexibilizasse tudo na vida para suportar as surpresas da doença e manter a qualidade e o prazer de cada momento.

A característica principal do Parkinson é a rigidez, e se a pessoa tiver dificuldade para mudar e flexibilizar seus movimentos, mantendo seu antigo padrão de comportamento rígido, estará contribuindo para dificultar a vida, tornando-a árida e cada vez mais sofrida.

"Não devemos pedir a Deus que nos afaste dos problemas e sofrimentos. Devemos pedir forças para enfrentá-los e superá-los. Eles são nossos melhores professores se soubermos aprender com eles".

capítulo 14

Exemplo de vida

Em diversas passagens deste livro, relato momentos de extrema dificuldade, dores insuportáveis pelas quais passei, pioras repentinas de saúde, surpresas desagradáveis de doenças que se sobrepuseram a situações já críticas. Ao mesmo tempo, lembro da força interior que sempre me amparou, comprovando que, quando o fardo fica mais pesado, em contrapartida a ajuda é ampliada. Tenho, assim, alguma experiência em viver com limitações impostas pela debilidade da saúde.

Este capítulo escrevo dedicado a uma querida amiga que admiro por ser exemplo de humildade e extraordinária força interior na luta contra uma doença implacável. Meu sofrimento fica muito pequeno quando comparado ao dela. O relato de sua resistência e luta pode servir de alento a muitos pacientes que precisam acreditar que possuem força interior para combater uma enfermidade.

Uma amiga, que seguindo sua habitual humildade, pediu para permanecer no anonimato, portadora de uma doença grave, que provoca dores, fraqueza, dificuldades para respirar e outros desconfortos, tem lutado contra esse dragão temido, inimigo que tenta amedrontá-la o tempo todo.

Nessa luta, alterna períodos de piora e até internações em UTI, com períodos melhores, felizmente, os predominantes. Em quaisquer das situações, sempre manteve seu característico abraço afetuoso com um humor inteligente, próprio de sua personalidade.

Desde que a conheci, é um exemplo de como uma pessoa pode transformar-se para melhor. Como um bom vinho, os anos lhe trouxeram suavidade e leveza, que, aliados à sua sabedoria, conferem-lhe o direito de ter um perfil irreverente e espontâneo característico de sua personalidade.

Quem não a conhece, pode formar à primeira vista uma imagem errada de que ela seja uma pessoa sisuda, séria demais,

carrancuda. Ao conhecê-la melhor, desfaz-se essa imagem e aos poucos se descobre tratar-se de um ser cativante, inteligente, amável e intrigante.

Seu comportamento incisivo, questionador, rejeitando questões que não estavam suficientemente claras, exigindo uma explicação lúcida para que sua mente exigente pudesse aquietar-se, destacou-a rapidamente dos demais participantes de cada palestra que eu fazia.

Era comum a predominância de um silêncio quase meditativo dos participantes, dependendo do tema que estava sendo exposto, indicativo de uma concentração interior de profunda reflexão, só quebrado, intempestivamente, por uma voz alta e em tom grave, irrompendo no silêncio e discordando do exposto. Era a querida amiga, espontaneamente esbravejando, bem a seu modo:

– Ah, não, pera aí... Quer dizer com isso que... Ah... não concordo que... Se fosse assim, então...

Pronto, estava abalada toda a harmonia silenciosa reinante, tomando conta do ambiente. Olhares questionadores, alguns inclusive compartilhando as colocações contestadas por ela, e todos os olhos voltados para o palestrante, aguardando esclarecimentos convincentes.

Esses apartes inesperados, no início soaram como um teste de equilíbrio, mas logo se transformaram em diálogos até engraçados devido à forma como se pronunciava, inconformada com a simplicidade da ideia, mas muito rica em colocações cabíveis para quem estava tomando contato pela primeira vez com aquele tipo de conteúdo. Logo aprendi a admirar suas colocações que exigiam explicações mais claras, elevando a qualidade das apresentações. Naturalmente nasceu um afeto de um pelo outro como amigos de longa data.

Estas linhas procuram exprimir minha gratidão a quem muito me incentivou a escrever este livro, quem primeiramente corrigiu meus textos, enriquecendo-os com seus comentários, sempre contribuindo para melhorar o conteúdo expresso por mim. Admiro esse exemplo de força interior que, mesmo sofrendo no hospital, lembrou-se de pedir que continuasse a enviar para lá meus capítulos a fim de dar continuidade à revisão.

Ao observar essa força que alimenta a luta contra uma enfermidade grave, minha experiência com Parkinson e dos contatos que tenho com diversos parkinsonianos, observo que infelizmente não são muitos os casos de superação. O recebimento de um diagnóstico desalentador desmotiva a esperança de a pessoa lutar contra a doença.

Para entrar nessa luta, o paciente precisa antes consolidar interiormente a crença firme de que é possível derrotá-la ou pelo menos enfrentá-la para obter melhor qualidade de vida.

É preciso ficar claro, entretanto, que ao assumir essa posição corajosa de ir contra a doença e todos os prognósticos contrários, automaticamente fica estabelecida no íntimo a esperança inabalável da viabilidade de dominá-la ou de prorrogar ao máximo sua sentença final, sem outra alternativa possível.

Caso seja bem-sucedido, a esperança de sucesso que tanto alimentou as forças para poder resistir, transforma-se em autoconfiança, dando a sensação que valeu a pena tanto sacrifício. Mas o receio de sofrer com uma possível e frustrante perspectiva, assusta tanto algumas pessoas que elas preferem não arriscar uma cartada tão alta, preferindo permanecer pacificamente na condição de portadores de uma moléstia grave, incurável, entregando-se aos remédios e à probabilidade amarga de vida futura e progressão da doença.

Constato exceções que até me dão força e esperança para continuar buscando a cada dia melhor qualidade de vida, nada menos que isso. É essa energia de ação de uma verdadeira guerreira, que passo a você, leitor, como paradigma aplicado em qualquer situação.

A sua extraordinária força, na luta contra seu dragão, faz com que me sinta pequenininho com minhas dificuldades. Ao mesmo tempo, alimentado por sua postura de vida, sinto que cresce minha convicção interior. Fico muito feliz de passar seu exemplo a todos que lerão estas linhas, mostrando como é possível manter a dignidade, mesmo em situações tão críticas.

Nota: este capítulo felizmente foi escrito enquanto ela ainda pôde ler e receber minha mensagem de gratidão por compartilhar sua existência. Em sua simplicidade, sugeriu que o capítulo ficasse apenas entre nós. Minha saudade de você, querida guerreira, pede permissão para desobedecê-la, respeitando seu anonimato, publicando-o por entender que talvez possamos ajudar pessoas que ainda consigam despertar para a beleza da vida. Infelizmente devemos nos conformar que algumas batalhas não têm como ser vencidas, mesmo o mais forte guerreiro fica insignificante diante de sua força. É quando chega o momento de cada um partir. A vida é mesmo uma aventura da qual jamais sairemos vivos.

Depoimentos

Diagnosticada com Parkinson precoce aos 36 anos

Danielle Ianzer [1]
Idealizadora e coordenadora do *Projeto Vibrar Parkinson*

Com sintomas de Parkinson desde os 30 anos, minha vida foi se transformando aos poucos, após seis anos de muitas dúvidas, medos, inseguranças, incertezas e momentos de desespero. Hoje, digo que me adaptei à doença. Quanto a aceitá-la, não sei se um dia conseguirei. Talvez com mais tempo, mas enfim acredito que minha interpretação sobre aceitação seja um pouco diferente, e entendo por 'aceitação' como se entregar, desistir de certa forma. Enquanto a adaptação está a meu ver associada a uma luta constante pela sobrevivência, pela existência e me sentir melhor, independentemente das condições impostas.

A minha história com o Parkinson começou em 2005. Após cirurgia de apendicite, senti um leve tremor na mão esquerda, e concluí que estava fraca, porque estava no período de recuperação. Com o tempo, comecei a ter dificuldades para algumas atividades no trabalho, mas com a correria do dia a dia e colocando pessoas para me substituir nas tarefas, os dias seguiram.

Em 2007, o tremor avançou para meu braço esquerdo, e a lentidão passou a ser frequente. Como o incômodo aumentou, resolvi marcar consulta com um neurologista. Ele solicitou alguns exames e os resultados estavam normais. Ficou como estresse mesmo. Em 2009, a doença já tinha dado mais alguns passos. Marquei nova consulta. Mais exames, e aí veio o primeiro diagnóstico: 'tremor essencial'.

Em 2010, outros sinais e sintomas estavam evidentes, como fraqueza e tremor nas pernas, muita rigidez em todo o corpo,

[1]Ph.D., pesquisadora do Laboratório de Fisiologia e Terapêutica Cardiovascular da Universidade Federal de Goiás (UFG).

dores musculares e depressão. Acredito que a depressão foi o que me deixou pior. Outra consulta com um segundo neurologista e mais uma bateria de exames. Tudo normal. Dessa vez, um tapinha carinhoso no rosto com a frase: 'Você está com depressão'.

O médico me receitou um antidepressivo, e eu só queria dormir; a rigidez piorou muito. Quando acordada, não tinha vontade de nada e sentia medo de tudo.

Em 2011, não conseguia realizar movimentos simples, como cortar bife e até um simples pão. Vestir a roupa estava difícil, perdia muita saliva durante o sono, com a marcha lenta e curta, apatia facial, o piscar dos olhos prolongado, dificuldades para escrever, e as pessoas não conseguiam me escutar direito, pois o volume de voz tinha diminuído bastante.

Marquei consulta com o terceiro neurologista. O médico fez uma série de testes motores e ficou em dúvida sobre o diagnóstico. Resolveu pedir exames e investigar a possibilidade de ser doença de Wilson, acompanhado de uma receita de levodopa. No final da consulta me disse que, caso os resultados dos exames para a doença de Wilson fossem negativos, deveria tomar levodopa.

Insegura, fui ao quarto neurologista, que fez os testes físicos clássicos para diagnóstico de Parkinson, e por ser especialista em cefaleia, não se sentiu à vontade para dizer o que estava ocorrendo. Então, ele indicou um neurologista especialista em distúrbios de movimento. Já na consulta com o quinto neurologista, fiz os mesmos testes físicos, mais exames de sangue e ressonância magnética. E, após seis anos de sofrimento, cinco neurologistas, o diagnóstico:

– Você está com Parkinson.

Foi assim, de modo frio, sem cuidado algum. Como se estivesse dizendo que eu estava com gripe. Realmente, o neurologista é especialista em Parkinson, mas não especialista em lidar com pacientes, e se 'esqueceu' que estava tratando com um ser humano.

Em seguida, fez a prescrição do medicamento, indicou atividade física e encerrou a consulta me conduzindo à porta. Saí perdida, em choque. Assim que entrei no carro, desabei em choro. E fiquei assim por meses. Não conseguia acreditar! Senti-me sem chão e sem horizonte ao mesmo tempo. Não sabia a quem recorrer, não conhecia ninguém com diagnóstico igual ao meu com quem pudesse conversar e desabafar. Várias perguntas me atormentaram: por que comigo? Só eu tenho essa doença? Até quando vou viver? Vou definhar? E conseguia pensar apenas que a minha vida acabara!

Eu comecei a procurar na literatura científica informações sobre o Parkinson. Nesse período encontrei médicos capacitados que, além de competentes, ofereceram tratamento humanizado.

Ao ler o que encontrava disponível sobre sintomas e medicamentos, entre outros, não encontrei nada completo, boa parte em inglês, informações em sites diferentes, e às vezes informações erradas.

Com o tempo, tratamento, terapia e conhecendo outros pacientes com o mesmo diagnóstico, mas principalmente com o amor de pais, familiares e amigos, entendi que é possível reaprender a viver, a me adaptar todos os dias.

Nesse processo doloroso, meus valores em relação à vida mudaram e compreendi que não estava incapacitada e poderia fazer algo.

Com a minha experiência e vivência como cientista, mas principalmente como paciente, ciente das demandas e necessidades, idealizei o *Projeto Vibrar Parkinson.* Foi criado para pacientes que, como eu, precisam de atenção, carinho e respeito, mas acima de tudo encontrar apoio e informação para viver com dignidade.

Dr. Andre Carvalho Felicio[1]
Neurologista

Considero-me ainda um médico jovem, aliás, muito jovem. Entretanto, ao completar em 2016 meus primeiros dez anos de atuação como neurologista, creio ter licença poética para uma tímida retrospectiva.

Nestes primeiros dez anos não faltou todo tipo de sacrifício para chegar aonde cheguei. A vida é sim um desafio constante e costumo dizer que não podemos aceitar 'menos do que o impossível'. Estudei, estudei e estudei. Isto foi muito importante. Aliás, continuo estudando até hoje. Recentemente, uma jovem paciente minha de 17 anos, no primeiro ano da sua faculdade de engenharia química, perguntou-me:

– É difícil ser um neurologista?

E eu devolvi com outra pergunta:

– Qual resposta você quer ouvir?

– A verdadeira, ora, afinal, eu não quero ser neurologista... – retrucou, rindo.

Então respondi que sim, é difícil ser um neurologista. Afinal, não basta ser solícito com os pacientes. Ser solícito sem solucionar o caso não seria suficiente e isto significa, como disse acima, estudar muito.

Nessa primeira década de profissão, estive um pouco mais distante da minha família e minha vida pessoal não ficou exatamente

[1]Médico do Hospital Israelita Albert Einstein (SP), Doutor pela UNIFESP (SP), Fellowship na University of British Columbia (Canadá), MBA pela UNIP (SP).

em primeiro plano. Nossas vidas têm pesos e prioridades que precisamos balancear constantemente e a medicina tem uma força gravitacional que nos empurra com furor indelével, principalmente se amamos o que fazemos. Neste ponto, sinto-me privilegiado. Se voltasse a fita da vida e pudesse escolher outro caminho, embora tivesse uma queda por economia, creio que faria tudo igual de novo, sem qualquer remorso.

Mas nestes primeiros dez anos, de fato, creio que o mais importante foi o que aprendi com os meus pacientes. Aprendi principalmente a ouvi-los. Lembro-me quando, há pouco tempo, após uma longa conversa com um portador de Parkinson, o mesmo mencionou que pela primeira vez um médico havia, durante a consulta, conversado 'com ele' e não com a sua zelosa esposa que sempre estava ao lado. Ele dizia, chorando:

– O doutor não sabe o quanto foi importante conversar olhando nos meus olhos.

E então mencionamos a doença de Parkinson. Provavelmente, os meus pacientes com Parkinson, são tantos, foram os meus melhores professores nessa década profissional, e a primeira coisa que aprendi com eles foi o sentido da palavra generosidade. Os pacientes com Parkinson são generosos. São generosos com seu médico, são generosos com seus filhos, familiares e amigos. Generosidade é um ato de desprendimento. Não é uma troca de valor em moeda. É uma troca de valor em pão de queijo. Sim, pão de queijo! Quando fiquei por quatro horas fazendo alguns testes no neuroestimulador de um paciente operado (cirurgia de estimulação cerebral profunda), ele decidiu fazer uma pausa que, para minha surpresa, não era para o seu conforto e sim para o meu! Ele retornou da lanchonete com cinco pães de queijo e um suco de laranja... Achei muito cinco pães de queijo, mas tudo bem (risos).

Como imaginar que alguém necessitado de tanta ajuda, com um caminho desafiador a percorrer, poderia ser tão generoso com as pessoas à sua volta? Os meus pacientes com Parkinson são generosos. E o melhor exemplo é o testemunho de generosidade do autor deste livro, Hamilton Jadon, um entre tantos exemplos de pacientes com Parkinson que devolvem à sociedade sua contribuição genuína e atemporal, suas 'verdadeiras histórias de vida'. Parabéns, Hamilton!

Os meus pacientes com Parkinson são resilientes. Resiliência é uma palavra que eu conhecia, mas não entendia. Resiliência (google it) é a capacidade de se recobrar facilmente ou se adaptar à má sorte ou às mudanças. Mas, seguir em frente com Parkinson, sorrir, planejar a próxima viagem ou a próxima visita a um parente, emocionar-se com seus netos e filhos, ser carinhoso com o seu companheiro ou companheira e, sobretudo, manter uma inexorável esperança de que uma cura para a doença esteja em breve nas prateleiras de qualquer farmácia é o verdadeiro exercício da resiliência. E como aprendi com isto! Como compreendi que meus problemas são irrelevantes frente a desafios tão maiores que os meus pacientes têm. Eles todos são muito mais fortes do que pensam!

Enfim, nestes dez anos tive muitos professores, sei o nome de todos eles, conheço suas questões pessoais e curiosidades, ri e me consternei junto aos meus professores, pensamos e decidimos muitas coisas importantes, planejamos o futuro juntos... Nestes dez anos contei com muitos professores e parece-me muito óbvio que o único a agradecer por tudo sou eu. Então, muito obrigado a todos vocês por todas as lições de vida que aprendi!

Roberto Correia de Mello Felisette[1]
Fonoaudiólogo

Conheci o Hamilton Jadon em meados de 2009, quando demos início ao seu atendimento fonoaudiológico como atividade indicada no tratamento do Parkinson.

Em nosso primeiro encontro, ele relatou as dificuldades em situações de conversação. Percebia sua voz fraca e rouca, e prosseguiu contando que acordava no meio da noite com episódios de engasgo e tosse muito forte. Tinha refluxo gastroesofágico, o que prejudicava ainda mais a qualidade da sua voz.

Ao contar detalhes da sua história, enfatizou os aspectos emocionais de sua vida que, segundo ele, teriam feito parte dos motivos desencadeadores do Parkinson.

Referiu-se a si mesmo como pessoa muito exigente e sistemática, que se cobrava exageradamente, perfeccionista. Depois, soube que desenvolvia um estudo empírico relacionando essas atitudes ao aparecimento do Parkinson.

Senti que o processo terapêutico seria algo importante para ele, pois demonstrava muito envolvimento com o assunto numa busca de respostas, não só para si próprio, mas também para os demais portadores da doença.

Questionado como percebia sua voz, comentou:

– Minha voz sempre foi boa, forte. Aos poucos, fui percebendo que ela ficava rouca, fraca. Fico sem força na hora de falar. Quando

[1]Especialista em voz pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia, com curso de especialização no Centro de Estudos da Voz – CEV-SP; Mestre em Fonoaudiologia pela Pontifícia Universidade Católica (PUC-SP).

estou em alguma situação durante o dia, e de certa forma me sinto pressionado para falar, a voz piora, não sai. Geralmente, as pessoas pedem para eu repetir o que falei, e isso me incomoda. Ao falar ao telefone sinto a mesma dificuldade. Acabo evitando algumas situações de conversa, principalmente em lugares barulhentos. Parece que tenho alguma coisa parada na minha garganta.

Para que o Hamilton pudesse compreender as suas alterações de voz e de fala, foi utilizado material ilustrativo e explicativo (fotos e vídeos) sobre como se dá a produção da voz e aspectos relacionados à articulação da fala.

Notei que a visualização do material auxiliou a compreensão de como se dá o processo de produção da voz, as alterações causadas pela doença de Parkinson e as consequências do refluxo gastroesofágico na qualidade vocal.

A minha proposta, naquele momento, era ajudá-lo a entender os mecanismos fisiológicos envolvidos na produção vocal normal e alterada, com exercícios adequados, e apontando, em seu próprio corpo, a localização das alterações provocadas pela doença.

No início do processo terapêutico, direcionei o foco do trabalho na utilização de adaptações de Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) por tratar-se de um método comprovadamente eficiente, desenvolvido pela fonoaudióloga Lorraine Ramig e colaboradores, em 1995, e que enfoca o nível laríngeo para o tratamento das alterações de voz e de fala em indivíduos com Parkinson.

Desde o início do atendimento, senti por parte do Hamilton muita disposição e vontade para superar as limitações impostas pela doença em sua comunicação, dado o perfil de pessoa muito comunicativa, com vontade e disposição para diversas coisas em sua vida. A aceitação da doença nunca ocorreu de forma passiva,

pois sempre se mostrou muito ativo e colaborador durante todo o processo terapêutico. Estava muito claro para ele o espaço que pretendia ocupar em sua vida, na sociedade e no mundo. Para tanto, muniu-se de toda a sua coragem, disciplina, vontade e empenho em todas as atividades propostas.

No enfrentamento das dificuldades causadas pela doença, ocorreu com o Hamilton a descoberta do seu potencial na reapropriação de suas habilidades, e na consequente melhora da sua qualidade de vida, servindo como reforço e motivação.

Para manter e ampliar o interesse e a motivação, resolvi acrescentar às adaptações do método Lee Silverman outros elementos que enriquecessem a dinâmica terapêutica, colocando-a num contexto dialógico e relacional, como diálogos entre personagens utilizando o texto teatral; leitura, reflexão e expressão oral de impressões sobre o assunto; incremento do trabalho da relação corpo e voz na comunicação (mímica, linguagem não verbal e expressividade).

A abordagem da proposta de trabalho permitiu a extensão do processo terapêutico até os dias de hoje, com resultados positivos que se refletem na retomada de aspectos da sua vida, como palestras nas quais relata as suas vivências, convicções, espiritualidade e superação em relação ao Parkinson.

Sua atitude é enriquecedora e contagiante, acrescentando muito às pessoas que convivem com ele, principalmente para mim.

Mediante todo esse processo não só participou de um encontro mais profundo com a sua voz, mas também consigo mesmo, na descoberta do potencial para alcançar seus objetivos na vida.

Conexão cérebro-intestino: qual a relação com a doença de Parkinson?

Dr. Afonso Shiguemi Inoue Salgado [1]
Fisioterapeuta

Dr. Rodolfo Borges Parreira [2]
Fisioterapeuta

Realmente existe uma conexão direta entre o cérebro e o intestino, sendo o intestino muitas vezes considerado o 'segundo' cérebro, pois é sensível a mudanças, por exemplo, de humor – quando estamos irritados, estressados e ansiosos, nosso intestino se desregula. O reconhecimento dessa importante conexão vem de longa data. O famoso cientista sir Charles Darwin, aquele que propôs a teoria da evolução das espécies, reconheceu a importância da comunicação entre cérebro-intestino, quando escreveu em seu livro clássico, em 1872, intitulado *The Expression of the Emotions in Man and Animals (A expressɔo das emoɜxes no homem e animais* – em tradução livre) se lê: "A maneira pela qual as secreções do canal alimentar e de certos outros órgãos... é afetada por fortes emoções, é outro excelente exemplo da ação direta do sensório sobre esses órgãos, independentemente da vontade ou de qualquer outro hábito associado". A palavra *sensyrium* significa uma área do cérebro responsável por receber e integrar essas sensações do mundo exterior.

O caminho inverso também ocorre. Quando comemos alguma coisa diferente ou saturamos nosso corpo com alguma substância,

[1]PT, MHSc, PHD, Mestre pela Faculdade de Medicina UNESP (Botucatu-SP), Doutor em Engenharia Biomédica pela Unicastelo (SP), Pós-Doutorando em Neurociências pela UNISUL (SC), Diretor do Instituto Salgado de Saúde Integral.

[2]Coordenador Científico do Instituto Salgado de Saúde Integral. Mestre em Ciências da Reabilitação (UEL-UNOPAR), Especializando em Termografia do Movimento, Especialista em Fisioterapia Esportiva (SONAFE), Especialista em Terapia Manual e Postural (CESUMAR), Especialista em Morfofisiologia Aplicada ao Esporte.

por exemplo, o açúcar, podem ocorrer dores de cabeça, náusea etc. Assim, podemos ver que há uma comunicação bidirecional entre o sistema nervoso central (cérebro) e o trato gastrointestinal (intestino) (Cryan e Dinan, 2012), que se dá por meio de um nervo muito importante chamado nervo vago (Figura 1).

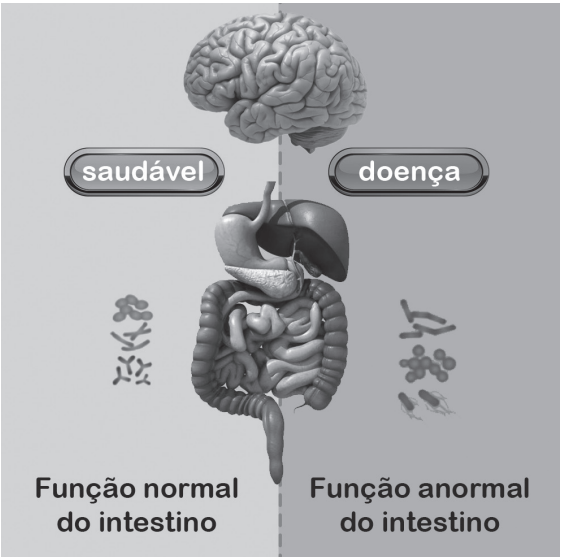

Figura 1. *O intestino como comunicação bidirecional com o cérebro, na qual um ambiente desfavorável com más bactérias pode levar a doenças neurodegenerativas, como a doença de Parkinson. Por outro lado, as boas bactérias intestinais evitariam ou retardariam a progressão da doença.*

Na doença de Parkinson está evidente que o eixo cérebro-intestino, incluindo o sistema nervoso autônomo (SNA) – com o nervo vago e seus anexos – e o sistema nervoso entérico (SNE) – a inervação do intestino – estariam afetados (Cersosimo e Benarroch, 8; 2012). O intestino é parte fundamental no processo de desenvolvimento das doenças e, neste caso, na doença de Parkinson, pois é reconhecido que a qualidade da flora intestinal (microbiota) é essencial para a boa interação do eixo cérebro-intestino (Borre et al., 2014; Mayer et al., 2015).

Vimos que o cérebro tem um comando importante sobre, e, como mencionado, alterações do intestino impactariam diretamente

o cérebro, levando inclusive a problemas no sistema nervoso central. Então, por que ele seria considerado o 'segundo' cérebro? Entre as razões, porque deve ser muito mais importante do que aparenta. É mostrado ainda que uma desregulação da microbiota do intestino levaria a uma disfunção gastrointestinal, presente em cerca de 80% das pessoas com a doença de Parkinson (Pfeiffer, 2011).

Por outro lado, a disfunção da microbiota contribuiria significativamente para o desenvolvimento da doença de Parkinson, levando-nos a pensar que a doença está além do cérebro (Lebouvier et al., 2009). Outro ponto importante é que a comunicação entre o cérebro-intestino envolve uma rede neural comandada de forma hierárquica em quatro níveis (Aziz, Thompson, 1998). No primeiro nível da hierarquia, pelos neurônios de toda a rede intestinal e seus anexos, chamada de 'mesentério'.

Todas as funções do intestino são controladas por essa rede neural. No segundo nível, o gânglio pré-vertebral, responsável por muitas respostas reflexas viscerais. O terceiro nível compreende o SNA (responsável por todas as nossas funções corporais de forma inconsciente), aqui representado principalmente pelo nervo vago. E o quarto nível inclui o cérebro.

Em nível hierárquico, o intestino está no topo da cadeia de eventos que levaria a doenças, incluindo a de Parkinson.

No desenvolvimento dos seres vivos, o primeiro sistema a se desenvolver foi o sistema chamado de neurovisceral, e que agora, nos seres superiores, evoluiu para o sistema neurovegetativo, que controla todas as funções vitais do organismo sem a nossa consciência. O sistema neurovisceral precede o desenvolvimento do cérebro, ou seja, apareceu antes de terem surgido o cérebro e a medula espinhal.

Um exemplo disso vê-se nos cnidários, animais aquáticos como a água-viva, as caravelas e as anêmonas-do-mar. Eles não

possuem um sistema nervoso central como o cérebro e a medula, e apresentam apenas um orifício por onde entra e sai o alimento.

Os sistemas digestivo (intestino) e o neurovisceral se desenvolveram antes do sistema nervoso central. Com isso podemos considerar o intestino como o 'primeiro' cérebro, dada a sua importância na evolução das espécies. Esses seres vivem sem um sistema nervoso organizado como o cérebro, porém, sem o sistema digestivo seriam incapazes de sobreviver.

Portanto, se as disfunções no intestino são importantes para processos patológicos ou formadoras das doenças neuro-degenerativas como vistas na doença de Parkinson, por que então ainda pensamos ser o cérebro que comanda as vísceras? É importante saber que desenvolvemos muito o lado cognitivo emocional. O cérebro dará uma ordem sobre as informações que ele recebe de todos os sistemas, por exemplo, o intestino. Se ele recebe informações de um sistema ruim, não necessariamente dará uma resposta ruim. Dessa forma, pensamos ser o cérebro que comanda.

Hoje, está sendo amplamente reconhecido que o eixo cérebro-intestino fornece uma rota hormonal, neural e imunológica bidirecional, e que a disfunção desse eixo, como já visto, pode levar a doenças, entre elas as doenças neurológicas como o Parkinson. Entre sujeitos com e sem a doença de Parkinson, é significativamente diferente a quantidade de bactérias boas no intestino e nas fezes; nos pacientes com Parkinson, a colônia de microbiota é bem menor quando comparada com sujeitos livres da doença (Keshavarzian et al., 2015), principalmente as bactérias anti-inflamatórias do gênero Blautia, Coproccus e Roseburia, e maior concentração de bactérias inflamatórias, como a Ralstonia. Portanto, há uma disbiose inflamatória no intestino nos pacientes com a doença de Parkinson.

Em outro estudo (Scheperjans et al., 2015), os autores mostraram que na maioria dos pacientes havia diminuição das bactérias Prevotellaceae (responsável pela quebra da proteína e do

carboidrato nos alimentos) – resultando na diminuição na produção de energia por meio desses importantes nutrientes; e aumento das bactérias da família Enterobacteriaceae (que inclui a salmonela e a E. coli), fazendo com que fosse alterada a barreira intestinal, causando processos inflamatórios que cairiam na corrente sanguínea, atingindo regiões específicas do cérebro, podendo causar a doença de Parkinson.

Completando o estudo, os autores constataram que o aumento da Enterobacteriaceae está relacionado às alterações motoras como os tremores e os movimentos lentos, e a instabilidade postural.

Em adição, a exposição a metais pesados, como ferro, mercúrio, chumbo, cádmio, arsênio e manganês aumenta o risco de desenvolvimento da doença de Parkinson, com a elevação do estresse oxidativo e pelo acúmulo desses metais no mesencéfalo. Vale lembrar que o manganês é um elemento vital para o osso, para o metabolismo do carboidrato e da gordura, regulação do açúcar no sangue, e funcionamento das enzimas. Contudo, o excesso de manganês no corpo é considerado um agente neurotóxico, sendo fator ligado à doença.

A relativa abundância das bactérias intestinais é dependente da fonte de energia disponível para elas e a sua capacidade de utilizar esses recursos. Foi visto que uma mudança na dieta de baixa gordura e plantas ricas em polissacarídeos para uma dieta rica em gordura e açúcar muda o microbioma (meio ambiente das bactérias) em um único dia (Turnbaugh et al., 2009). A mudança na dieta para alimentos ricos em carboidratos complexos como, por exemplo, grãos integrais, vegetais fermentados e alimentos contendo prebióticos ajuda a diminuir as bactérias produtoras de toxinas, ao mesmo tempo que aumenta a quantidade de bactérias benéficas no intestino (Hvistendahl, 2012). Os prebióticos não são digeridos pelo ser humano, mas são metabolizados pelas bactérias do intestino, como se fossem o alimento delas. Por outro lado,

os probióticos são micróbios (bactérias ou leveduras) ingeridos pelo ser humano para conferir saúde e bem-estar ao corpo. São encontrados nos alimentos e em maior quantidade nas formulações magistrais (cápsulas ou pó contendo probióticos) (Ghaisas et al., 2015).

É bem descrita na literatura que a suplementação de alguns nutrientes melhora o processo inflamatório e os problemas intestinais como constipação e dores abdominais, muito comuns nos portadores da doença de Parkinson. Estudos de alta qualidade mostram que a ingestão de ômega-3 apresenta um efeito anti-inflamatório (Ticinesi et al., 2016). Estudos experimentais mostram ainda que o consumo de ômega-3 associado à quercitina promove uma vantagem terapêutica no tratamento e prevenção do estresse oxidativo mediado por doenças neurodegenerativas, como o caso na doença de Parkinson (Denny Joseph, 2015). O consumo de probióticos e prebióticos por meio de fermentados do leite melhora os sintomas de constipação, diminui as dores abdominais e sensação de inchaço (Barichella et al., 2016; Cassani et al., 2011).

As bactérias, como os lactobacilos e as bifidobactérias, modulam o ambiente intestinal por meio da liberação de compostos bioativos que melhoram a função da barreira do intestino, competindo para conter as bactérias patogênicas. Eubacteria retal e Fusobacteria produzem ácidos graxos e outros componentes importantes como fonte de energia para as células da parede intestinal e para as respostas imunológicas (Ghaisas et al., 2015). Deveria ser útil consumir essas cepas de bactérias, pois melhorariam os desconfortos intestinais e até os sintomas da própria doença (Cassani et al., 2015). Por outro lado, bactérias como o Estafilococos, Pseudomonas, E. Colli, entre outras bactérias patogênicas, são causadoras de infecções gastrointestinais e urinárias, prevalentes em crianças com autismo e resistentes a antibióticos (Figura 2).

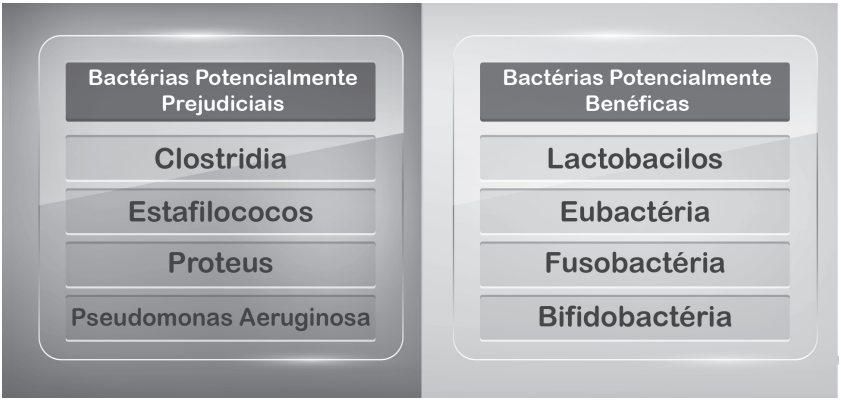

Figura 2. *Algumas cepas de bactérias patogênicas que causam toxinas no corpo e no intestino prejudicando a saúde e levando a doenças como a de Parkinson e outras cepas que ajudam no bom funcionamento do corpo, e diminuição dos sintomas e retardo da doença de Parkinson. Existem outras bactérias benéficas e patogênicas descritas na literatura, mas não foram demonstradas todas, pois podem fugir do nosso escopo (adaptado de Ghaisas et al., 2015).*

Os pacientes melhoram os sintomas da doença de Parkinson e até como forma de evitar o progresso e o desenvolvimento da doença por meio de suplementação adequada. Estudos demonstram que alterações nos nervos do plexo mesentérico levariam à doença de Parkinson, mesmo antes de ocorrerem alterações no cérebro (Lebouvier et al., 2009 e 2010; Paillusson et al., 2013). Perez-Pardo et al. (2017) mostraram em ratinhos expostos a uma neurotoxina (Rotenona – substância utilizada em pesticidas e inseticidas) que causa a doença de Parkinson, e eles desenvolveram todos os sinais e sintomas do Parkinson, como tremor, trânsito intestinal atrasado, inflamação e perda de células dopaminérgicas. Mas quando outro grupo de ratinhos foi tratado com uma dieta rica em óleo de peixe (DHA) e uridina (reconstituinte do tecido nervoso) uma semana antes de serem expostos à neurotoxina, foram prevenidos quanto aos sintomas da doença. Isto sugere uma comunicação bidirecional na formação do Parkinson, e que uma dieta adequada com suplementação forneceria benefícios na prevenção dos sintomas.

Assim, um desequilíbrio na microbiota intestinal entre as bactérias boas e as patogênicas causa as doenças, mas ainda são encontradas nas pessoas com Parkinson, sendo, como descrito aqui, o seu início. Portanto, é interessante o consumo das bactérias boas como, por exemplo, as mencionadas, para o tratamento dos sintomas intestinais e da própria doença.

Vimos ainda que os óleos de peixes poli-insaturados, como o ômega-3, são uma excelente opção para o tratamento dos distúrbios e até o retardo da sua evolução.

Referências

Aziz Q, Thompson DG. *Brain-gut axis in health and disease.* Gastroenterology 1998; 114: 559-578.

Barichella M, Pacchetti C, Bolliri C et al. *Probiotics and prebiotic fiber for constipation associated with Parkinson disease:* An RCT. Neurology 2016; 87:1274-80.

Borre YE, Moloney RD, Clarke G et al. *The impact of microbiota on brain and behavior:* mechanisms & amp; therapeutic potential. Adv Exp Med Biol 2014; 817:373-403.

Cassani E, Privitera G, Pezzoli G et al. *Use of probiotics for the treatment of constipation in Parkinson's disease patients.* Minerva Gastroenterol Dietol 2011; 57:117-21.

Cersosimo MG, Benarroch EE. *Neural control of the gastrointestinal tract: implications for Parkinson disease.* Mov Disord 2008; 23:1065-1075.

Cersosimo MG, Benarroch EE. *Autonomic involvement in Parkinson's disease:* pathology, pathophysiology, clinical features and possible peripheral biomarkers. J Neurol Sci 2012; 313: 57-63.

Cryan JF, Dinan TG. *Mind-altering microorganisms:* the impact of the gut microbiota on brain and behaviour. Nat Rev Neurosci 2012; 13:701–12.

Denny Joseph KM. *Combined oral supplementation of fish oil and quercetin enhances neuroprotection in a chronic rotenone rat model: relevance to Parkinson's disease. Neurochem Res* 2015; 40:894-905.

Ghaisas S, Maher J, Kanthasamy A. *Gut microbiome in health and disease:* Linking the microbiome-gut-brain axis and environmental factors in the pathogenesis of systemic and neurodegenerative diseases, Pharmacol Ther 2015.

Hvistendahl M. *My microbiome and me.* Science; 336:1248-1250.

Keshavarzian A, Green SJ, Engen PA et al. *Colonic Bacterial Composition in Parkinson's Disease.* Mov Disord 2015.

Lebouvier T, Chaumette T, Paillusson S et al. *The second brain and Parkinson's disease.* Eur J Neurosci 2009; 30: 735-741.

Lebouvier T, Neunlist M, Bruley des Varannes S et al. *Colonic biopsies to assess the neuropathology of Parkinson's disease and its relationship with symptoms.* PLoS One 2010; 5: e12728.

Mayer EA, Tillisch K, Gupta A. *Gut/brain axis and the microbiota.* J Clin Invest

2015; 125:926-938.
Paillusson S, Clairembault T, Biraud M, Neunlist M, Derkinderen P. *Activity-dependent secretion of alpha-synuclein by enteric neurons.* J Neurochem 2013; 125: 512-517.
Perez-Pardo P, Dodyia HB, Broersen LM et al. *Gut–brain and brain–gut axis in Parkinson's disease models:* Effects of a uridine and fish oil diet. Nutr Neurosci 2017.
Pfeiffer RF. *Gastrointestinal dysfunction in Parkinson's disease.* Parkinsonism Relat Disord 2011; 17: 10-15.
Scheperjans F, Aho V, Pereira PA et al. *Gut microbiota are related to Parkinson's disease and clinical phenotype.* Mov Disord 2015; 30, 350-358.
Ticinesi A, Meschi T, Lauretani F et al. *Nutrition and Inflammation in Older Individuals:* Focus on Vitamin D, n-3 Polyunsaturated Fatty Acids and Whey Proteins. Nutrients 2016; 8:186.
Turnbaugh PJ, Ridaura VK, Faith JJ et al. *The effect of diet on the human gut microbiome:* a metagenomic analysis in humanized gnotobiotic mice. Sci Transl Med 2009; 1:6-14.

Efeitos da Terapia LED na doença de Parkinson

Dr. Afonso Shiguemi Inoue Salgado [1]
Fisioterapeuta

Dr. Rodolfo Borges Parreira [2]
Fisioterapeuta

O maior problema e o grande desafio na doença de Parkinson são frear ou reverter a neurodegeneração, como a morte progressiva de neurônios, por fatores genéticos ou mesmo desconhecidos. Com o tempo, à medida que mais e mais neurônios morrem, os sinais e sintomas associados à doença pioram, tornando diversas atividades do dia a dia cada vez mais difíceis para os pacientes (Tierney et al., 2013; Schapira et al., 2014; Goedert, 2015).

Um campo novo e que parece promissor (mas faltam pesquisas nessa área) é a utilização de um recurso da fisioterapia denominado Terapia LED (*light emitting diode therapy*). A terapia consiste na utilização de luzes de LED – a energia das luzes promoverá nos tecidos corporais diferentes efeitos terapêuticos que modularão numerosos processos celulares nos tecidos biológicos, produzindo importantes efeitos, como estimulação e proliferação celulares, liberação de mediadores químicos, regulação dos processos celulares e melhoria do metabolismo energético no interior da mitocôndria. Há evidências, na maioria em animais, que a utilização do LED melhora a recuperação funcional, por exemplo, os movimentos e a diminuição da progressão de doenças como Alzheimer e Parkinson.

[1]PT, MHSc, PHD, Mestre pela Faculdade de Medicina UNESP (Botucatu-SP), Doutor em Engenharia Biomédica pela Unicastelo (SP), Pós-Doutorando em Neurociências pela UNISUL (SC), Diretor do Instituto Salgado de Saúde Integral.

[2]Coordenador Científico do Instituto Salgado de Saúde Integral, Mestre em Ciências da Reabilitação (UEL-UNOPAR), Especializando em Termografia do Movimento, Especialista em Fisioterapia Esportiva (SONAFE), Especialista em Terapia Manual e Postural (CESUMAR), Especialista em Morfofisiologia Aplicada ao Esporte.

Uma das principais estruturas da célula afetada pela doença de Parkinson são as mitocôndrias. A organela está presente em todas as células do corpo e principalmente nas células nervosas – os neurônios; ela é 'máquina de força' da célula. Na verdade, ocorre a respiração da célula, e nesse lugar se produz a energia necessária para seu funcionamento e consequentemente de todo o corpo humano, pois precisamos respirar para ter energia e desenvolver todas as nossas atividades (Figura 1).

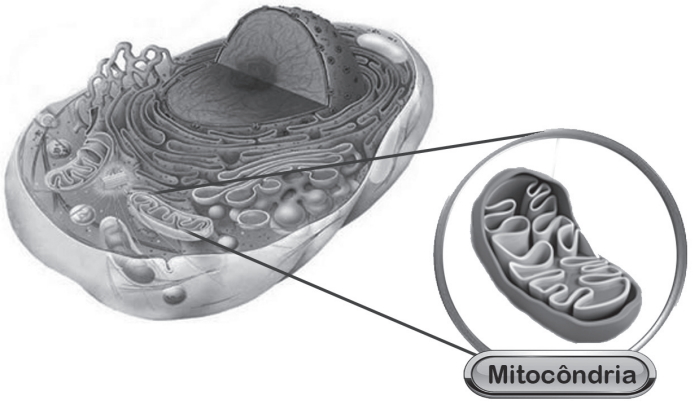

Figura 1. *Representação esquemática de uma célula humana com destaque para a mitocôndria.*

Se a célula não 'respira' corretamente, não terá energia suficiente para suas funções, ocasionando diversos problemas de saúde, entre eles o Parkinson.

É comprovada que a disfunção da mitocôndria tem papel fundamental no desenvolvimento do Parkinson. O uso de uma terapia adequada ajuda a restaurar sua função e evitar a morte de células nervosas, o que ocorre na doença. O uso da terapia por LED nesses casos é denominado Terapia LED Transcraniana (TLTC), e consiste em aplicar uma fonte luminosa de baixa potência – com várias luzes bem pequenas diretamente na cabeça, a energia dessa luz atingindo as estruturas do cérebro na tentativa de promover o bom funcionamento das células nervosas, evitando – ou diminuindo – a morte celular (Figura 2).

Figura 2. *Modelo de equipamentos de LED. A figura (A) é um boné com 198 LEDs; a figura (B) é um equipamento com apenas 1 LED.*

Alguns estudos demonstram os efeitos positivos da utilização do LED na doença, com redução da morte de células nervosas de 33% a 50% após a aplicação do LED (Liang et al., 2006). Se aplicado duas vezes por dia, os efeitos são melhores ainda, com aumento da respiração celular, diminuição de morte dos neurônios e redução significativa do acúmulo de toxinas nas células nervosas, comum nesse tipo de doença (Liang et al., 2008). Em animais, um estudo mostrou que a aplicação do LED por cinco minutos duas vezes por dia em ratinhos com a doença atenuou o déficit do comportamento dos movimentos vistos em pacientes com Parkinson, como velocidade, distância, tempo e número de movimentos (Whelan H. et al., 2008), e maior presença de células dopaminérgicas. Na verdade, observaram aumento de até 45% das células (Shaw et al., 2010) – são células-mães, em uma região do cérebro denominada de mesencéfalo, cuja função é fazer a ligação entre o cérebro e a medula espinhal. Quanto mais ligações ou conexões existirem nessa região, mais desenvolvida será a função motora, ou seja, os movimentos serão melhores, e nas pessoas portadoras da doença a qualidade do movimento se alteraria, como a marcha e os tremores.

Em outro estudo (Ying et al., 2008) foi utilizado o LED por apenas 80 segundos duas vezes por dia por apenas dois dias. Constatou-se que houve diminuição da morte de neurônios do cérebro expostos a neurotoxinas.

Vale lembrar que atualmente o principal e mais efetivo tratamento é com levodopa, porém, acarreta as complicações motoras, como as alterações dos movimentos. Portanto, quando se faz o uso de LED logo nos estágios iniciais da doença, o aparecimento das complicações resultantes do Parkinson demora a surgir, além de serem mais brandos (Whelan H et al., 2011). Em nossa experiência clínica, a utilização do LED transcraniano por uso contínuo mostrou-se ser mais eficaz, pois na doença as alterações das células nervosas e a morte dos neurônios são constantes.

Estudos demonstram que a exposição, mesmo que breve, ou seja, por poucos dias, traria efeitos duradouros por dias, semanas e até mesmo meses (Ando et al., 2011). Mesmo assim, recomendamos a aplicação diária ou pelo menos três vezes por semana por uso contínuo, dependendo da gravidade e da evolução da doença, pois o Parkinson é doença de evolução constante, e por isso indica-se a aplicação do LED continuamente.

Como mencionado, há fatores que levam à doença de Parkinson que são desconhecidos. Mas existem hipóteses que indicam que algumas alterações estruturais no nosso corpo poderiam desencadear a doença. Por exemplo, destacamos as neurotoxinas (substâncias que agem nas células nervosas ou neurônios, causando sua destruição), entre elas os herbicidas, inseticidas e pesticidas. Outro fator seria o papel das disfunções vasculares e, em particular, a alteração da função da barreira cérebro-sangue (membrana ou parede dos capilares que separa o sangue circulante do cérebro, mas permite a passagem de água, alguns gases, moléculas etc., e evitam a passagem de neurotoxinas) (Carvey et al., 2009; Grammas et al., 2011). Permitem a passagem de substâncias tóxicas aos neurônios e diminuem a passagem de nutrientes para o cérebro, e que levarão ao desenvolvimento e ao progresso da doença.

Estudos prévios reportam que na doença de Parkinson há um processo neuroinflamatório associado à ativação de células imunológicas do cérebro (atacarão os próprios neurônios do cérebro) e aumento de substâncias pró-inflamatórias nos neurônios dopaminérgicos.

Na literatura científica, a Terapia LED apresenta efeitos positivos durante o processo de reparo, incluindo a ativação e o aumento de células e substâncias anti-inflamatórias (Mogi et al., 1996; Bialecka et al., 2008). Nosso grupo de pesquisa mostrou estudo recente (Ribeiro et al., 2016) no qual utilizamos o LED na artéria carótida (principal vaso para levar o sangue ao cérebro, localizado na região do pescoço) de ratinhos com Parkinson. Verificamos que após sete dias de Terapia LED houve maior concentração de substâncias anti-inflamatórias e consequente diminuição de substâncias inflamatórias quando comparados a ratinhos com Parkinson que não foram tratados.

Outra parte importante da ação do LED é a capacidade de fazer os neurônios do cérebro aumentarem a síntese ou produção de óxido nítrico, gás que promove a vasodilatação das artérias. E ajuda a formação de novos vasos sanguíneos no cérebro, melhorando o fluxo sanguíneo e oxigenando o cérebro com maior desenvoltura (Zhao et al., 2015) (Figura 3), além de estimular células e substâncias que ajudarão no reparo das células e diminuição do processo inflamatório. Como descrito em nosso estudo (Ribeiro et al., 2016), a aplicação do LED a distância do cérebro, utilizamos o LED na artéria com resposta positiva nos ratinhos com Parkinson.

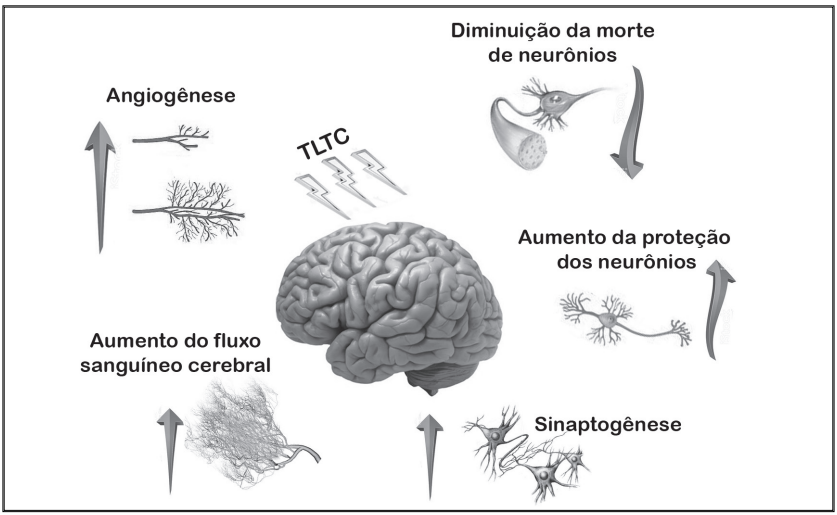

Figura 3. *Processos específicos de cada tecido com a TLTC (Terapia LED Transcraniana).*

Em nossa prática clínica e em alguns estudos, verificamos, com outros trabalhos científicos, que a ação do LED influencia fortemente a circulação sanguínea (Vicenzini et al., 2007; Schiffer et al., 2009; Salgado et al., 2015). Um exemplo foi um estudo em que aplicamos a Terapia LED Transcraniana em mulheres acima de 65 anos, duas vezes por semana, durante um mês. Verificamos o comportamento da circulação cerebral por meio de um doppler transcraniano. O resultado surpreendente foi que, após analisar alguns dados dos parâmetros do doppler, como velocidade do sangue nas artérias, implica melhor desempenho do cérebro, pois regiões do cérebro nas quais se localiza a fala, a orientação espacial, por exemplo, apresentam maior fluxo de sangue. Outro parâmetro do fluxo de sangue cerebral foi o índice de resistividade e de pulsatilidade que mede a resistência do vaso. Quanto maior, mais chance de desenvolver doenças como Alzheimer, Parkinson e demência. E nesse estudo mostramos que com a aplicação da Terapia LED Transcraniana houve melhora de todos os parâmetros em toda a região do cérebro, o que nos leva a pensar em um fator de proteção para essas doenças e como forma de amenizar os problemas decorrentes da doença.

Dúvidas podem surgir a respeito da seguinte pergunta: como pode uma luz 'fraca' atravessar a pele, o osso do crânio e penetrar no cérebro causando efeito sobre todo o encéfalo? É questão intrigante a se considerar, porque os parâmetros utilizados na Terapia LED são relativamente baixos (comprimento de onda e energia). Mesmo assim, devido ao grande interesse por esse tipo de terapia luminosa, e com resultados surpreendentes, houve diversas pesquisas para mostrar como a luz atravessa todas as barreiras do crânio até chegar ao cérebro, e ainda assim causar os efeitos terapêuticos aqui demonstrados.

Para responder à pergunta, vamos considerar: 1) efeito local – no uso da Terapia LED Transcraniana a taxa de transmissão da luz vermelha (utilizada na terapia) penetra nos tecidos moles (pele e músculo), ósseo e parênquima cerebral (Jagdeo et al., 2012).

Quando a luz atinge os tecidos como a caixa craniana e o cérebro, eles o absorvem e o espalham. Porém, a variação de absorção e espalhamento não difere de forma significativa (Firbank et al., 1993; Simpson et al., 1998; Haeussinger et al., 2011). Os autores atestam que da ordem de 5% aproximadamente da radiação incidente sobre o crânio atinge a massa cinzenta. 2) efeito sistêmico – os efeitos benéficos vistos na Terapia LED Transcraniana não se devem ao fato exclusivo da penetração da luz no couro cabeludo e no crânio. Alguns estudos mostram, por exemplo, ratos com Parkinson, que tiveram todo o corpo irradiado pelo LED, mas com a cabeça coberta com uma manta de alumínio para não absorver a luz, obtiveram melhora no comportamento motor e cognitivo (Johnstone et al., 2014).

Verificou-se em outros estudos que, quando se aplicou o LED na perna de ratinhos com a doença de Alzheimer, durante dois meses, eles melhoraram a capacidade cognitiva e o aprendizado (Johnstone et al., 2015; Farfara et al., 2015). Em nosso estudo, aplicamos o LED na artéria do pescoço e constatamos que foi ativado um processo anti-inflamatório sistêmico, observado na coleta de sangue circulante. A ação da Terapia LED apresenta um efeito sistêmico, ou seja, independentemente de onde se aplica, o resultado pode ser visto em todo o corpo.

Referências

Ando T, Xuan W, Xu T et al. *Comparison of therapeutic effects between pulsed and continuous wave 810-nm wavelength laser irradiation for traumatic brain injury in mice.* PLoS One 2011; 6:e26212.

Bialecka, M, Klodowska-Duda, G, Kurzawski, M et al. *Interleukin-10 (IL10) and tumor necrosis factor (TNF) gene polymorphisms in Parkinson's disease patients.* Parkinsonism Relat Disord 2008; 14: 636–640.

Carvey PM, Hendey B, Monahan AJ. *The blood-brain barrier in neurodegenerative disease:* a rhetorical perspective. J Neurochem 2009; 111:291–314.

Farfara D, Tuby H, Trudler D et al. *Low-level laser therapy ameliorates disease progression in a mousemodel of Alzheimer's disease.* J Mol Neurosci 2015; 55:430–436.

Firbank KM, Hiraoka M, Essenpreis M et al. *Measurement of the optical properties of the skull in the wavelength range 650-950 nm.* Phys Med Biol 1993; 38:503-510.

Goedert M. *Alzheimer's and Parkinson's diseases:* the prion concept in relation to assembled Aβ, tau, and α-synuclein. Science 2015; 349:1255555.

Grammas P, Martinez J, Miller B. *Cerebral microvascular endothelium and the pathogenesis of neurodegenerative diseases.* Expert Rev Mol.Med 2011; 13:e19.

Jagdeo JR, Adams LE, Brody NI et al. *Transcranial Red and Near Infrared Light Transmission in a Cadaveric Model.* PLOS One 2012; 7:e47460.

Johnstone DM, el Massri M, Moro C et al. *Indirect application of near infrared light induces neuroprotection in amousemodel of parkinsonism:* an abscopal neuroprotective effect. Neuroscience 2014; 274:93–101.

Johnstone DM, Mitrofanis J, Stone J. *Targeting the body to protect the brain:* inducing neuroprotection with remotely-applied near infrared light. Neural Regen Res 2015; 10:349–351.

Liang HL, Whelan HT, Eells JT et al. Photobiomodulation partially rescues visual cortical neurons from cyanine-induced apoptosis. Neuroscience 2006; 139:639-649.

Liang HL, Whelan HT, Eells JT et al. *Near-infrared light via light emitting diode treatment therapeutic against Rotenone- and 1-Methyl-4-Phenylpyridinium ion-induced neurotoxicity.* Neuroscience 2008; 153, 963-974.

Mogi M, Harada M, Narabayashi H et al. *Interleukin (IL)-1 beta, IL- 2, IL-4, IL-6 and transforming growth factor-alpha levels are elevated in ventricular*

cerebrospinal fluid in juvenile parkinsonism and Parkinson's disease. Neurosci Lett 1996; 211:13–6.

Ribeiro LG, Oliveira, TB, Rolão MPP et al. *Effects of Light Emitting Diode and Low-intensity Light on the immunological process in a model of Parkinson's disease.* Med Res Arch 2016; 8:2-16.

Salgado AS, Zângaro RA, Parreira RB, Kerppers II. *The effects of transcranial LED therapy (TCLT) on cerebral blood flow in the elderly women.* Lasers Med Sci 2015; 30:339-46.

Schapira AHV, Olanow CW, Greenamyre JT, Bezard E. S*lowing of neurodegeneration in Parkinson's disease and Huntington's disease:* future the therapeutic perspectives. Lancet 2014; 384:545–555.

Schiffer F, Johnston AL, Ravichandran C, et al. *Psychological benefits 2 and 4 weeks after a single treatment with near infrared light to the forehead:* a pilot study of 10 patients with major depression and anxiety. Behav Brain Funct 2009; 5:46.

Shaw VE, Spana S, Ashkan K et al. *Neuroprotection of midbrain dopaminergic cells in MPTP* - treated mice after near-infrared light treatment. J Comp Neurol 2010; 518:25-40.

Simpson CR, Kohl M, Essenpreis M et al. *Near infrared optical properties of ex-vivo human skin and subcutaneous tissues measured using the Monte-Carlo inversion technique.* Phys Med Biol 1998; 43:2465-2478.

Tierney TS, Vasudeva VS, Weir S, Hayes MT. *Neuromodulation for neurodegenerative conditions.* Front Biosci (Elite Ed) 2013; 5:490-499.

Vicenzini E, Ricciardi MC, Altier M et al. *Cerebrovascular reactivity in degenerative and vascular dementia:* a transcranial Doppler study. Eur Neurol 2007; 58:84–89.

Whelan HT, DeSmet KD, Buchamann E et al. *Harnessing the cell's own ability to repair and prevent neurodegenerative disease.* SPIE Newsroom 2008.

Whelan HT, DeSmet E, MM Henry et al. *Near-infrared photobiomodulation in cellular and animal models of neurodegenerative disease.* Przeglad Pediatryczny 2011.

Ying R, Liang HL, Whelan HT et al. *Pretreatment with near-infrared light via light-emitting diode provides added benefit against rotenone- and MPP+-induced neurotoxicity.* Brain Res 2008; 1243:167-173.

Zhao Y, Vanhoutte PM, Leung SW. *Vascular nitric oxide:* beyond eNOS. J Pharmacol Sci 2015; 129:83–94.

Bambu na saúde humana: segredos ancestrais

Edson Hiroshi Sey [1]
Coordenador de cursos sobre usos do bambu

Desde tempos imemoriais, nossos antepassados enxergavam a natureza como fonte de inspiração. O bambu, além de servir como arma de caça e pesca, também era usado como matéria-prima para construção e móveis. E, na saúde, como utilizá-lo?

Devido à semelhança dos entrenós com a coluna vertebral, entendeu-se que poderia ser utilizado para fortalecê-la e mantê-la flexível.

Aprenderam a retirar o ácido cianídrico que a planta usa para inibir os predadores que a comeriam. Essa substância é eliminada pelo processo de cozimento, e torna-se uma iguaria ao longo de seis meses, quando a chuva começa e a planta emite brotos.

Como o palmito das palmeiras, ele tem propriedades nutricionais excelentes para os ossos e tendões. E essa tradição de comer brotos de bambu encontra respaldo científico entre os nutrólogos contemporâneos.

A) Como preparar o broto de bambu na culinária

Pode-se usar qualquer tipo de bambu.

1. Colher o broto. Utilizar as partes macias nas quais a faca penetra sem resistência.

2. Cortar em pedaços e ferver durante minutos adicionando uma colher de sopa de bicarbonato de sódio. Ferver duas vezes.

[1]Engenheiro agrônomo (ESALQ-USP); pesquisador e educador ambiental; Fellow da Ashoka (USA) e Mokiti Okada (Japão); idealizador da *Ecovila Clareando em Piracaia* e coordenador do *Acampamento Franciscando* (SP).

3. Preparar uma salmoura (uma colher de sopa de sal marinho por litro de água) e um copo de vinagre de maçã.

4. Temperar com alho ou ervas aromáticas a gosto.

5. Deixar marinar por alguns dias.

6. Servir no lugar do palmito.

7. Pode ser usado como legume cozido também.

B) Como usar o bambu no alongamento de cervical e lombar

Pela cervical passam inúmeras terminações nervosas responsáveis pela irrigação do cérebro. O alongamento dessas sete vértebras facilita a irrigação prevenindo males como derrame e falta de memória, por exemplo.

Para alongar essa parte do corpo, os antigos japoneses criaram o travesseiro de bambu.

Como fazer o travesseiro de bambu (take makura):

1. Utilizar apenas o bambu gigante.

2. Escolher um gomo e cortá-lo ao meio longitudinalmente.

3. Cortar ao meio de maneira que a altura tenha de três a quatro dedos do usuário.

Na cervical

Deitar de costas e colocar essa 'meia cana' no pescoço e sentir a cervical alongar-se. Permanecer de três a cinco minutos aumentando o tempo até que seja confortável dormir com ele.

Na lombar

1. Deitar-se de costas e colocar a 'meia cana' na direção do umbigo.

2. Unir os dois dedões dos pés. Esticar os braços para trás unindo os dois mindinhos, permanecendo de três a cinco minutos (vide na internet: método japonês para emagrecer).

C) Carvão de bambu na saúde intestinal

Temos no intestino uma grande quantidade de micro-organismos que ajudam a manter nossa saúde. Quando a benéfica flora aeróbia predomina, os gases intestinais que emitimos são inodoros. Quando ocorre um desequilíbrio e a flora anaeróbia predomina, os gases são fétidos e sulfurosos (cheiro de ovo podre). Nessa condição estamos nos autointoxicando com os subprodutos dessa putrefação.

O carvão de bambu tem propriedades físico-químicas que o tornam uma esponja para eliminar essas substâncias nocivas e beneficia a flora saudável. É utilizado também para eliminar maus odores da geladeira, sapatos e guarda-roupas. Muitos o colocam dentro do filtro de água para eliminar metais pesados e cloro. Usa-se ingerir o carvão em pó para neutralizar os efeitos do excesso de bebida alcoólica e acidez estomacal.

Uma história para ilustrar o poder desintoxicante do carvão ativado. Conta-se que Paracelsus (1493-1541), considerado o pai da toxilogia, numa reunião com alquimistas, bebeu cicuta na frente dos colegas e eles ficaram atônitos esperando os sintomas de intoxicação por esse veneno potente. Horas depois ele explicou que, antes de beber o veneno, ingeriu carvão em pó, que o neutralizou. Até hoje, nos grandes hospitais, quando recebem alguém intoxicado

por ter ingerido substância nociva, após a lavagem do estômago é administrado também o carvão ativado.

Como produzir o carvão ativado de bambu

Numa panela de pressão, coloque pedaços de bambu seco, após retirar toda a sujeira aderida. Cozinhar de 20 a 30 minutos sem adicionar água. O bambu deve estar carbonizado e facilmente quebrável com as mãos. Transformar em pó num pilão e peneirar.

Guardar em vidros bem secos. Fazer trouxinhas com um pano de algodão e colocá-los na geladeira ou tênis. Para reativá-lo, depois de algum tempo, colocar a trouxinha no sol. Para uso interno, beber duas colheres de café em um copo d'água.

Associação Brasil Parkinson (ABP) – informações e orientações que incluem também fisioterapia, fonoaudiologia, avaliação odontológica, psicologia, nutrição, educação física, massoterapia, dança sênior, coral, brinquedoteca, grupo de apoio psicológico ao cuidador, oficina de artes (pintura, artesanato e origami) – www.parkinson.org.br

Academia Brasileira de Neurologia – http://www.abneuro.org.br

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP) – http://www.hc.fm.usp.br

Viva Bem com Parkinson – http://vivabemcomparkinson.com.br

National Parkinson Foundation – http://www.parkinson.org

European Parkinson's Disease (EDPA) – http://epda.eu.com

American Parkinson Disease Association – https://www.apdaparkinson.org

Michael J. Fox Foundation – https://www.michaeljfox.org

Projeto Vibrar Parkinson – informações sobre como preparar-se para a consulta, direitos e benefícios e vídeos instrutivos - www.vibrarcomparkinson.com.br

Cartilha IBDD dos Direitos da Pessoa com Deficiência – www.ibdd.org.br

Portadores de Parkinson têm direitos e benefícios que variam de acordo com a condição física, gravidade dos sintomas e nível de dependência, e a concessão depende de documentos, inclusive perícia e/ou laudos médicos, e de comprovação de baixa renda, em alguns casos. Como há leis específicas estaduais e municipais, é interessante checar os direitos na localidade de residência.

Remédio grátis – a Constituição Federal, por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS) nos Estados, garante o direito à saúde, tratamento e acompanhamento, inclusive fora de domicílio e também domiciliar, e, ainda, assistência farmacêutica. É possível acessar a lista de remédios gratuitos do SUS no site do Ministério da Saúde e da Secretaria de Saúde de seu Estado.

No Ministério da Saúde – http://portalsaude.saude.gov.br

Em São Paulo, capital – farmácia de medicamentos especializados e de alto custo. Unidade Várzea do Carmo: Rua Leopoldo Miguez, 327, Glicério - SP. CEP 01518-020 - http://www.cidadao.sp.gov.br

Isenção de Rodízio Municipal para portadores de deficiências – http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/transportes/autorizacoes_especiais/isencao_de_rodizio/index.php?p=3921

Cartão DeFis – autorização especial para o estacionamento em vias públicas e Zona Azul em vagas demarcadas. Atenção: o pagamento da Zona Azul é obrigatório mesmo com o cartão DeFis. Em São Paulo, setor de Autorizações Especiais do DSV, Rua Sumidouro, 740, em Pinheiros - http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/cartao-defis-dsv

Serviço de Atendimento Especial ou Atende – modalidade de transporte gratuito, porta a porta, destinado às pessoas com deficiência física severa que dependem de cadeira de rodas. É preciso se cadastrar para usufruir do benefício garantido pelo Decreto n. 36.071/1996. Informações: 0800-155 234 e pela Central de Atendimento 156 da Prefeitura de São Paulo ou ainda nos postos de atendimento das Subprefeituras.

Passe Livre Interestadual – benefício destinado a pessoas portadoras de deficiência, comprovadamente carentes, com renda familiar mensal per capita de até um salário mínimo. Trata-se de transporte coletivo interestadual convencional por ônibus, trem ou barco, incluindo o transporte interestadual semiurbano. O Passe Livre do Governo

Federal não vale para o transporte urbano ou intermunicipal dentro do mesmo Estado, nem para viagens em ônibus executivo e leito. Saiba mais: passelivre@transportes.gov.br ou no site do Ministério dos Transportes.

Transporte gratuito (ônibus, trem e metrô) – a maioria das legislações estaduais garante a isenção da tarifa do transporte coletivo urbano para pessoas com deficiência. Em alguns casos, o benefício pode se estender a acompanhantes ou se limitar ao período do tratamento. Consulte a Secretaria de Transportes de sua região. Em São Paulo, busque informações sobre o bilhete único especial: www.bilheteunico.sptrans.com.br.

Outras concessões a portadores de doenças crônicas e graves – quitação do financiamento da casa própria; saque do FGTS e do PIS/PASEP; liberação da Previdência Privada e do seguro de vida conforme cláusulas contratuais; isenção do IPTU (verifique legislação municipal).

Vida profissional – há direitos como o auxílio-doença, a reabilitação profissional, além da redução da contribuição previdenciária de servidor público inativo com doença incapacitante.

BPC – O Benefício da Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) garante um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência de qualquer idade com impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo (que produza efeitos pelo prazo mínimo de 2 anos). É preciso comprovar renda familiar inferior a 1/4 do salário mínimo por pessoa e desde que não receba benefício previdenciário e depende de perícia médica. O BPC está previsto na Constituição Federal.

Aposentadoria por invalidez – não tem direito quem ao se associar à Previdência Social já tiver doença ou lesão a não ser quando a incapacidade de trabalhar for resultado do agravamento de doença existente. Exige-se perícia médica e determinado tempo de contribuição, mas há especificidades para trabalhadores autônomos,

empregados domésticos, rurais etc. Os servidores públicos possuem regras próprias. Se o aposentado por invalidez necessitar de assistência permanente de outra pessoa, o valor será acrescido em 25% mesmo que atinja o limite máximo previsto em lei. Se o benefício for negado, é possível recorrer aos Juizados Especiais, que são gratuitos e dispensam a contratação de um advogado. Consulte – http://www.previdencia.gov.br/servicos-ao-cidadao/todos-os-servicos/auxilio-doenca/revisao-de-beneficios-por-incapacidade-de-longa-duracao

Prioridade na Justiça – garante-se o andamento prioritário de processo administrativo e/ou judicial em todas as instâncias (Lei n. 12.008/2009) ao portador de doença grave.

Código do Consumidor – atendimento em caráter preferencial conforme assegura o Decreto n. 6.523/2008 que regulamenta o Código.

Isenção de Imposto de Renda na aposentadoria – é importante consultar a Instrução Normativa RFB n. 1500/2014. Não gozam de isenção os rendimentos decorrentes de atividade empregatícia ou de atividade autônoma, isto é, se o contribuinte for portador de uma moléstia, mas ainda não se aposentou. Os rendimentos relativos à aposentadoria, pensão ou reforma ficam isentos.

Carteira de habilitação especial – para requerer a carteira especial, o portador passará por junta de médicos a fim de estabelecer a extensão da deficiência e a desenvoltura do candidato. É necessário realizar exame prático e o veículo adaptado será vistoriado – http://www.detran.sp.gov.br

Compra de veículo novo – é possível obter a isenção do IPVA, tributo estadual, na aquisição de veículos destinados a pessoas portadoras de deficiência ou mobilidade reduzida. A mesma isenção se dá com o ICMS, IPI e IOF.

©2017 by Hamilton Jadon

Fotografia do autor
Sérgio Tegon

Ilustração
Marinice Valetta

Revisão
Lourdes Botallo
Guilherme Salgado Rocha

Assistência editorial
Vera Lucia Athaydes

Projeto gráfico
Marcos Paulo Cappelli

Coordenação editorial
Solange Sólon Borges

Apoio

Instituto SALGADO Saúde Integral

ASSOCIAÇÃO TAICHI PAILIN ESPAÇO LUZ

casa Ubuntu

Ae!

O Artífice editorial - Rua Maburim, 9. São Paulo. SP.
CEP 04257-150. (11) 97439-6657.

Todos os direitos de publicação reservados ao autor.

É proibida a reprodução parcial ou integral desta obra por qualquer meio eletrônico, mecânico, inclusive por processo xerográfico sem permissão expressa da editora e do autor (Lei nº 9.610/1998).

Foi feito o depósito legal na Biblioteca Nacional.

Dados de Catalogação na Publicação

J32p

Jadon, Hamilton
Parkinson: aprendizado e superação. / Hamilton Jadon. São Paulo: O Artífice, 2017.

ISBN: 978-85-86882-75-3

1. Doença de Parkinson. 2. Saúde. 3. Humanização. 4. Auto-ajuda. 5. Superação I. Título.

CDD 616.833

Índice para o catálogo sistemático:
1. Doença de Parkinson 616.833

Catalogação na fonte elaborada pela bibliotecária
Sheila Braga de Oliveira – CRB 7427/8

Como imaginar que alguém precisando de tanta ajuda, com um caminho desafiador a percorrer, poderia ser tão generoso com as pessoas à sua volta? Os meus pacientes com Parkinson são generosos. E o melhor exemplo que testemunha isto é a generosidade do autor deste livro, Hamilton Jadon, mais um entre tantos exemplos de pacientes com Parkinson devolvendo à sociedade uma contribuição genuína e atemporal que são as suas "verdadeiras histórias de vida". Parabéns, Hamilton!

Dr. Andre Carvalho Felicio
Neurologista

Acordei de um sonho ouvindo uma voz:

"Meu nome é Manoela e vim trazer-lhe uma mensagem. Você precisa escrever um livro que seja útil para a humanidade. Tem de trazer benefícios às pessoas. Nós te ajudaremos nessa jornada".

Meu objetivo ao escrever este livro é dar esperança a quem estiver vivendo situações semelhantes, familiares e profissionais da área de saúde. É um relato sincero e direto que faço a respeito dessa experiência de vida, felizmente bem-sucedida, como enfrentá-la, consequências e superação.

O Autor

ISBN 978 85 86882 75 3
9 78 85 86 88 2 75 3