

The New York Times – 18/mar/2007

## *Facing Life With a Lethal Gene*

By Amy Harmon

### *Enfrentando a vida com um gene fatal*

Por Amy Harmon

O teste deu positivo, disse o geneticista.

Katharine Moser respirou fundo. Ela imaginou estar pronta, como qualquer pessoa deveria estar, para enfrentar seu destino genético. Ela frequentou sessões com o geneticista e visitou um psiquiatra, como a clínica havia solicitado. Também foi submetida a um exame neurológico. No entanto, se deu conta naquele momento, de que jamais esperava ouvir aquelas palavras.

“O que eu faço agora?”, perguntou?

“O que você quer fazer?”, perguntou o geneticista.

“Chorar,” disse para si mesma.

Sua melhor amiga, Colleen Elio, sentada ao seu lado, já tinha começado.

Katharine tinha 23 anos. Levou meses para convencer o Presbyterian Hospital/Columbia University Medical Center, em Manhattan, de que, mesmo tão nova, desejava saber se carregava o gene da doença de Huntington (DH).

Huntington, uma desordem incurável do cérebro que dominou o corpo e devastou a mente do seu avô por três décadas, costuma surgir na meia-idade. Mas a maioria dos jovens que sabem já ter um histórico familiar da doença preferem evitar o teste de DNA, que detecta o gene, preferindo a tortura - e a esperança - de não saber.

Katharine faz parte de um grupo de pessoas com risco de desenvolver a doença, que optam por conhecer cedo o que o futuro lhes reserva. Enfrentar sua herança genética, dizem eles, lhes ajudará a decidir como levarão sua vida.

Ainda que os novos testes de DNA revelem predisposições a inúmeras doenças, como o câncer de mama, a depressão e a demência, pouco ainda se sabe sobre como é viver com esse conhecimento.

“O que acontece em sua própria família, você gostaria de saber?” diz Nancy Wexler, neuropsicóloga em Columbia e presidente da Hereditary Disease Foundation, pioneira nas pesquisas sobre a DH. “Em breve todas as pessoas terão opções como essa. Se você toma a decisão de fazer o teste, precisa viver com as conseqüências.”

Naquela manhã de primavera, dois anos atrás, Katharine sabia que aquele teste representava o veredicto definitivo: qualquer pessoa que possua o gene, inevitavelmente, desenvolverá a doença de Huntington.

Ela segurou as lágrimas e tentou manter o humor.

Não emagreça muito, disse a assistente social da clínica. Sem problemas, ela respondeu, mostrando seu corpo rechonchudo. Não beba mais que dois drinques por vez. Ela deve estar querendo dizer um drink em cada mão, não é?”, brincou Katharine com sua amiga Colleen.

Então veio a raiva.

“Por que eu?”, conta ela, lembrando os duros momentos que enfrentou nos meses seguintes. “Eu sou uma boa pessoa. Não estou doente como alguém com efizema porque fumou a vida toda, ou porque fiz algo perigoso”.

O gene da doença de Huntington está no braço curto do cromossomo quatro, onde as letras do alfabeto genético C-A-G repetem-se normalmente até 35 vezes. Nas pessoas que desenvolvem Huntington, entretanto, há mais de 35 repetições.

Ninguém sabe bem porque este distúrbio do DNA leva à morte células cerebrais, provocando nos pacientes de Huntington movimentoss incontroláveis, tornando-os, progressivamente, incapazes de andar, falar, pensar e engolir. Quanto maior o número de repetições, mais cedo os sintomas tendem a aparecer e mais rápido progredir.

O “número CAG” de Katharine era 45, dissera o geneticista.. Mais repetições do que seu avô, cujos primeiros sintomas - perda da memória de curto prazo, alterações de humor e um cacoete na boca que gerava um ruído constante - surgiram aos 50 anos. Foi então que ela percebeu que poderia desenvolver os sintomas até 12 anos antes do que ele.

Assim que pegou os resultados, Katharine começou a fazer planos.

“Farei uma alimentação super balanceada para ficar muito saudável”, disse à sua amiga Collen durante o almoço. “Assim, quando os sintomas começarem, vou estar bem.”

Nos tumultuados meses seguintes, não conseguia se lembrar de que havia sido normal um dia. Porém, forçou-se a renunciar à paixão que havia nutrido por muito tempo por um certo bombeiro, certa de que casamento já não era mais uma opção para sua vida. Tentou, então, levantar fundos na esperança de que alguém encontraria a cura. Às vezes, a raiva a dominava.

Katharine diz que nunca se arrependeu de ter feito o teste. Mas à noite, chorando antes de dormir em seu quarto cheirando a lavanda, pensava e repensava sobre ele. Embora ainda fosse a mesma pessoa, era também diferente. E não havia nada que ela pudesse fazer.

### **Uma lição sobre o estigma**

Katherine cresceu em Connecticut, em uma grande família católica irlandesa. Como muitas famílias afetadas por DH, a de Katherine acreditava na doença como uma maldição, que não devia ser mencionada ainda que ela dominasse suas vidas sob a forma do corpo convulso e as fúrias imprevistas de seu avô.

Certa vez seu avô quebrou sua cama devido a seus solavancos involuntários. Outra vez, entrou na cozinha nu, com sua cueca na cabeça. Quando as crianças riram a mãe de Katherine defendeu o pai: “Se vocês não gostam disso, vão embora da minha casa.”

Mas ninguém explicava o que vinha acontecendo com o avô, Thomas Dowd, um oficial da polícia de Nova York que sonhava em se aposentar na Flórida.

Em 1990, um irmão mais velho de Thomas, internado em um hospital já em estágio avançado da doença, se estrangulou involuntariamente nas amarras de contenção. Mais ou menos um ano depois, quando Katharine, então na sexta série, quis fazer seu projeto de ciências sobre a doença de Huntington, sua mãe “estremeceu”.

“Por que você quer fazer seu projeto de ciências sobre a doença que está matando seu avô?”

Katherine teve que aprender por ela mesma, através de livros e enciclopédias de CD-ROM, que ela e seus irmãos, sua mãe, seus tios, tias e primos poderiam também desenvolver a doença.

Filhos com um dos pais com Huntington têm 50% de chances de herdar o gene, ela aprendeu.

A mãe de Katherine, que pediu para não ser identificada por medo de preconceito, no passado não era tão reservada quanto ao assunto. Por um certo tempo, teve no seu carro um adesivo com a sigla “*Cure DH*” (Cura para a DH) e dizia às pessoas que seu pai teve “a doença de Woody Guthrie,” cantor de folk que morreu de Huntington em 1967.

Mas as tentativas da mãe de Katherine de tornar conhecida a doença não foram adiante. Huntington é uma rara doença genética, afetando aproximadamente 30 mil pessoas nos Estados Unidos, com cerca de 250 mil em risco. Poucos sabem do que se trata. Muitos pensavam que o desequilíbrio no andar de seu avô, um dos primeiros sintomas da doença, era devido ao álcool.

“Ninguém tem compaixão” conclui a mãe de Katherine. “As pessoas olham pra você como se você fosse estranha e parecem dizer: O que há de errado com você?”

Logo depois que um simples teste de DNA se tornou disponível para Huntington em 1993, uma das tias de Katharine se submeteu ao teste e o resultado foi positivo. Para uma outra tia, que procurava saber se os problemas de saúde que tinha estavam relacionados à doença, o teste deu negativo. Mas quando Katharine, ainda uma adolescente, disse que queria fazer o teste, sua mãe insistiu para que não o fizesse. Afinal, se o teste de sua filha fosse positivo, isso significaria que o dela também seria. E ela não queria saber.

“Você não quer saber esse tipo de coisa”, disse a mãe de Katherine numa entrevista. “Você quer aproveitar a vida.”

O pai de Katherine, que conheceu sua esposa seis anos antes do diagnóstico do sogro, disse que tentava não pensar muito na probabilidade de sua esposa também ter a doença.

“Ela está em risco”, ele disse. “Todo mundo está em risco para alguma coisa.”

Katharine lembra-se de sua mãe lhe dizendo que o teste custaria milhares de dólares. Mesmo assim, ainda na faculdade, ela procurava informações na Web sobre isso. Na maioria das vezes, imaginava como seria um alívio saber que não possuía o gene. Mas ficava assombrada cada vez mais com a suspeita de que sua mãe tinha a doença.

Por pior que pudesse parecer, ela admitiu para sua amiga de faculdade, Collen Elio, no “Elizabethtown College” na Pensilvânia, ela quase torcia para que isso fosse verdade. Isso explicaria os acessos de maldade e as imprevisíveis mudanças de humor de sua mãe.

A mãe de Katharine disse que nunca considerou que os conflitos com sua filha fossem fora do normal. “Todas as minhas amigas que tinham filhos diziam que aquilo era normal, e que quando ela tivesse 25 anos, seria minha melhor amiga”, ela disse. “Estou esperando isso acontecer, mas até agora nada”.

Quando Katharine se graduou em Terapia Ocupacional, em 2003, seu relacionamento com sua mãe, já estremecido, ficou pior. Mudou-se para o bairro Queens sem dar a ela o novo endereço.

## **Desejando saber**

Concluída a faculdade, Katharine candidatou-se para trabalhar no *Terence Cardinal Cooke Health Care Center*, uma casa de repouso de Manhattan. Ela sabia o que aquilo representava para ela.

Seu avô tinha morrido lá em 2002, após viver internado por dez anos naquele centro, um dos poucos nos EUA com uma unidade inteiramente voltada para a doença de Huntington.

“Eu detestava visitá-lo quando era criança, Tinha medo.

Agora, entretanto, ela estava prestes a ver a doença de perto.

Num intervalo entre suas atividades, Katherine visitou seu primo James Dowd, o filho do irmão de seu avô, que estava internado na unidade de atendimento de doentes de Huntington há alguns anos. Foi lá que, conversando com uma pessoa da equipe daquela unidade, que ela descobriu que poderia fazer o teste por somente algumas centenas de dólares na clínica de Columbia, do outro lado da cidade. Ela agendou o teste para a semana seguinte.

A equipe de funcionários de Columbia tentou convencê-la a não fazer o teste. Algumas pessoas ficavam muito deprimidas depois de um resultado positivo. E a informação poderia prejudicá-la

quando ela procurasse um trabalho ou um seguro de saúde.

Mas Katharine não aceitava a idéia de permanecer ignorante sobre seu status genético a fim de evitar discriminação. Ela dizia “Não fiz nada de errado. Não é como se eu dissesse que sou viciada em drogas”.

Ela também não concordou quando o terapeuta lhe disse que ela estava querendo fazer o teste como uma forma de pedir ajuda.

“Não concordo. Vim fazer o teste porque quero saber a verdade”.

Não existem informações estatísticas sobre quantas pessoas foram testadas para a doença de Huntington.. Na Clínica Columbia, funcionários dizem ser baixo o número de pessoas que fazem o teste.

Katherine é parte de uma minoria. No entanto, especialistas no assunto afirmam que sua atitude é cada vez mais comum entre os jovens que sabem que podem desenvolver Huntington.

Mais informados sobre a genética da doença do que as gerações anteriores, eles estão convencidos de que é melhor saber quantos anos de saúde ainda têm pela frente, do que simplesmente acordar um dia com os sintomas da doença. Eles estão confiantes que as novas técnicas de reprodução irão permitir que eles tenham filhos sem transmitir a doença e que serão os primeiros na fila no caso de um tratamento surgir.

“Estamos vendo uma mudança,” diz Michael Hayden, professor de genética humana da University of British Columbia, em Vancouver, que tem feito vários testes para Huntington ao longo de 20 anos. “Tem sido comum os jovens se submeterem aos testes. São pessoas com 20, 30 anos. Antes, isso era muito raro. Eu tenho acompanhado alguns deles. Eles sentem que isto faz parte de sua hereditariedade e que é possível conduzir a vida sem que ela seja controlada por este gene.”

Antes do teste, Katharine fez duas listas distintas: “se negativo”: casamento, filhos e Irlanda. “Se positivo”: exercícios, vitaminas e danças de salão. Equilíbrio nesse caso seria importante. Em ambas listas estava abrir uma pousada, seu sonho desde a infância.

Nas semanas anteriores ao resultado do teste, deu à melhor amiga, Colleen, as instruções explícitas sobre as reações aceitáveis. Se negativo, as flores seriam aprovadas. Se positivo, não. Em um ou outro caso, beber era aceitável. Chorar não era.

Mas foi do marido de Collen, Chris Elio, que surgiu a preocupação de cuidar de Katherine, a quem seu filho mais novo chamava de “minha Katie”, como “essa é minha mamãe, esse é o meu papai, essa é a minha Katie”. Eles deveriam tocar no assunto antes que o resultado chegasse, disse Chris à esposa, assim ela sentiria, depois, que eles fariam isso sem um senso de obrigação.

No dia seguinte, em um e-mail que foi anormalmente formal para amigas que se escrevem constantemente e assistem “Desperate Housewives” enquanto estão juntas no telefone, Collen disse a Katherine que ela e seu marido gostariam que ela fosse morar com eles se ela ficasse doente. Katherine deixou a mensagem de lado. Ela não esperava precisar.

### **“É muito difícil ver”**

O resultado ficou pronto uma semana mais cedo, e Katharine garantiu que o plano de assistir a “Sex and the city” na sua casa naquela noite estava de pé. Afinal de contas ela não estava doente nem morrendo. E ainda por cima ela já tinha preparado os aperitivos.

“Eu sou a mesma pessoa que sempre fui” ela insistia para os amigos, enquanto mergulhava os morangos no fondue de chocolate. “Isso está comigo desde o início”.

Mas quando foi trabalhar no dia seguinte demorou para entrar no centro de Terapia Ocupacional, com receio de enfrentar seus colegas. Evitou passar pelo andar da Unidade de Huntington,

escolhendo atender outros pacientes. “É muito difícil olhá-los”, disse ela aos amigos.

Naqueles primeiros meses, Katharine tentou fingir para si mesma que nada havia acontecido. Algumas vezes isso parecia fácil. Os mesmos olhos verdes a olhavam no espelho. Ela ainda era alta, fã de Julia Roberts e ótima para fazer pães e bolos.

Ela falava sobre a doença de forma rápida e informal no meio de um bate-papo, mas nunca com sua família. Ela fazia piadas sobre seu destino fatal mas seus amigos não sabiam como lidar com essas piadas.

“Isso é culpa da DH”, disse ela para Rachel Markan, uma colega de trabalho, após deixar cair a pasta de um paciente no chão.

Outras vezes ela não conseguia fazer graça de sua situação. Em uma viagem à Flórida, ela e sua amiga Colleen viram um homem numa cadeira de rodas sendo alimentado através de uma sonda, método usado para prolongar a vida dos pacientes com DH quando eles não podem mais engolir.

“Eu não quero uma sonda de alimentação”, disse ela categórica.

Nessa época ela calculou que teria pelo menos até os 50 anos antes que os primeiros sintomas aparecessem. Isso significava tempo suficiente para abrir uma pousada, se ela agisse rápido. Tempo suficiente para saldar a dívida de \$70,000 de seu crédito estudantil, com prazo de 30 anos.

Fazer as contas dos empréstimos poderiam colocá-la no olho de um furacão.

“Vou acabar de pagar a dívida e começar a ficar doente.”, ela disse. Eu não tenho tempo.”

## **Encontrando novos objetivos**

No fim do verão, Katharine resolveu retornar à unidade de Huntington.

Em cada paciente, ela via um pouco de seu próprio futuro: o biofísico curvado na cadeira de rodas, o mecânico de geladeiras inerte na cama, o ex-tenista profissional cambaleando pelo quarto, braços ondulando em movimentos supreendentemente graciosos, que conferiram o nome original à doença “coréia de Huntington”, do grego dançar.

Lá estava também seu primo Jimmy, que enrolou jornais para o The New York Post por 19 anos até não ser mais capaz de dar os nós. Quando ela o cumprimentou, seus olhos azuis brilhantes olharam rapidamente para ela e depois se desviaram para o outro lado. Se ele a reconheceu, era impossível dizer.

Ela fez tudo o que podia para todos eles. Adequou suas cadeiras de rodas fazendo enchimentos, de modo a protegê-los de seus próprios movimentos. Adaptou talheres maiores ou tornos, no ângulo exato para prolongar sua capacidade de comerem sozinhos.

Para espantar o desespero, Katharine encheu-se de novos propósitos. Alguém, em algum lugar, tem que encontrar a cura, dizia aos amigos.

Já fazia mais de um século que a doença fora identificada por George Huntington, um médico de Amagansett, N.Y, e já tinha se passado mais de uma década desde que os pesquisadores encontraram o gene responsável pela doença.

Para arrecadar dinheiro para pesquisas, Katharine foi voluntária em caminhadas, jantares e partidas de golfe promovidas pela Huntington’s Disease Society of América (HDSA-associação de apoio a familiares dos EUA). Ela organizou vários eventos esportivos, mas com baixa presença de público..

É difícil atrair pessoas para eventos de conscientização sobre Huntington, ela aprendeu com os profissionais da HDSA. Mesmo as famílias afetadas pela doença, que deveriam ser os principais participantes, raramente ajudavam a divulgar os eventos.

“Eles não querem que as pessoas saibam que estão vinculados à doença”, disse Katharine, num

misto de raiva e frustração. “É assim na minha família – isso não é uma coisa boa.”.

A primeira sessão de Katharine com a terapeuta mostrou a ela a forma como a desordem é vista até mesmo por quem a conhece bem. “Ela me falou que era uma obrigação moral e ética não ter filhos”, Katharine contou à sua amiga Colleen por telefone ao deixar o consultório. E ela estava chorando.

Nos intervalos entre um evento e outro, Katharine preocupava-se por educar o mundo à sua volta sobre Huntington. Ela criou links sobre a doença em sua página pessoal e colou em sua mesa de trabalho adesivos com o lema “Cure HD” (Cura para a DH). Participou ainda de um vídeo sobre a Unidade de Huntington. para a website da Clínica.

Katharine doou sangue para um estudo e falou ao microfone para pesquisadores que procuravam identificar alterações da fala em pessoas com repetições extras de CAG, antes dos sintomas mais visíveis aparecerem.

Quando pesquisadores encontraram uma forma de curar os ratos produzidos para replicar as características da doença dos seres humanos, Katharine enviou a notícia a amigos e conhecidos.

Mas foi difícil comemorar. “Obrigada, Deus! Pelos menos não teremos mais ratos com DH andando por aí”. A piada correu pela internet através de sua lista de e-mails.

Em outubro, uma das tias de Katharine perdeu seu equilíbrio ao andar e quebrou o nariz. Foi a mais recente, numa série de quedas que vinha sofrendo. “A cura precisa chegar rápido para mim, para todos”, disse Katharine.

## **Um confronto no Tribunal**

Na sala de espera da vara de família do tribunal do condado holandês, Katharine tentou se aproximar de sua mãe, que se esquivou.

“Preciso dizer-lhe algo importante,” disse Katharine a um familiar que acompanhava sua mãe na audiência.

Ele levou a mensagem à mãe e trouxe uma resposta: A menos que ela estivesse morrendo, sua mãe não teria nada a dizer-lhe.

O teste positivo de Katharine significava que sua mãe também desenvolveria Huntington, se já não estivesse desenvolvendo. Um ano antes, a mãe de Katharine convenceu uma juíza de que sua irmã, Nora Maldonado, estava negligenciando sua filha. Ela, então, ganhou a guarda de sua sobrinha Jillian, de 4 anos.

Katharine não acreditava nas acusações de sua mãe de que sua tia não estava alimentando nem dando banho em Jillian. Ela acreditava que essa atitude de sua mãe já era um sintoma psicológico da doença.

Seu testemunho sobre a situação genética de sua mãe, sabia ela, poderia ajudar a persuadir a juíza a devolver Jillian. Além disso, Nora Maldonado tinha descoberto há alguns anos que não tinha o gene da doença de Huntington.

Katharine não acreditava que alguém, nos estágios iniciais da doença, estaria automaticamente desqualificado a cuidar de uma criança. Mas sua própria infância conturbada tinha-a convencido de que Jillian estaria melhor sob os cuidados da própria mãe.

Ela então contou ao advogado de sua tia sobre os resultados de seu teste e concordou em testemunhar a seu favor.

No tribunal, Katherine se levantou e testemunhou. O advogado de sua mãe protestou logo que o assunto Huntington foi levantado. Isso era irrelevante, ele disse. O juiz aceitou sua objeção, a mãe de Katherine fora atingida, ele entendera.

No dia seguinte no banheiro a tia de Katherine se aproximou de sua irmã.

“Eu sinto muito.” A mãe de Katherine não disse nada.

A corte decidiu manter a guarda de Jillian com a mãe de Katharine. Mesmo assim ela não falou com a filha novamente.

“É uma doença horrível,” disse a mãe de Katherine, meses depois, referindo-se ao marido. “Agora ele tem uma esposa que tem isso. Ela pensou nele? Pensou em mim? Quem vai querer casar com ela?”

## **Enfrentando o futuro**

Antes do teste, era como se Katharine estivesse entre dois universos paralelos: um em que a doença não existiria na sua vida, e outro em que ela surgiria. O teste uniu os dois.

Ela, então, começou a preparar os filhos de Colleen e Jillian para a sua doença, para que eles não se assustassem com ela, como um dia aconteceu com ela em relação a seu avô. Quando Jillian quis saber como as pessoas adquirem a doença, Katherine reproduziu o texto de um livro para crianças explicando sobre os genes, e como eles a fazem ficar doente.

Durante o inverno, Colleen queixou-se, sutilmente, que ela tinha se tornado a “Senhora DH”. E uma carta escrita por um dos filhos de Colleen, que chegou na primavera, convenceu Katharine de que ela estava muito voltada para a própria morte.

“Você sempre me fez feliz, e temos muito orgulho de quem você é e de quem você será. Sempre lembrarei de nossos momentos divertidos”, dizia a carta.

Para mudar isso, Colleen tomou uma decisão: criou um perfil de Katharine em um serviço de namoro online. Katharine estava descrente, mas inseriu a foto. Namorar, diz ela, era a pior coisa a fazer quando ela soube que tinha o gene de Huntington. Era muito difícil imaginar alguém que a amasse o bastante para aceitar a sua doença. Ao mesmo tempo, saber da sua situação poderia ajudá-la a encontrar a pessoa certa, se ela existisse.

“De qualquer maneira, um dia eu ficarei doente,” disse. “E eu gostaria de alguém que pudesse compreender essa situação. Se casarmos e tivermos filhos, pelo menos ambos saberão o que pode acontecer”.

Após muita conversa com os amigos, eles estabeleceram o terceiro encontro como o melhor momento de mencionar a doença. Mas quando chegou o primeiro encontro, Katharine quis revelar logo seu “segredo”.

“É como se a sua presença fosse palpável”, ela disse. “Eu realmente gostaria de poder falar às pessoas: “Algum dia, eu terei a doença de Huntington.”

## **Uma parte de minha vida**

Em 6 de maio do ano passado, um ano depois que tinha recebido o resultado do teste, ela viu o assunto “Contagem CAG” em um *chat* da “Huntington’s Disease Advocacy Center”. Ela sabia que tinha 45 repetições de CAG, mas nunca tinha investigado mais detalhadamente a questão.

Abriu a mensagem.

“A repetição CAG de minha mãe era 43”. Ela começou esquecendo o final das piadas aos 39, 40 anos”. Uma outra mulher, cujo marido tinha acabado de vender o carro tinha 47 repetições. “Ele tinha 39 anos. Era hora de ele parar de dirigir”.

Rapidamente, Katharine procurou depoimentos com o número 45 e observou que a idade média em que apareciam os sintomas era 37.

Colleen e seu marido se embebedaram na noite que Katherine finalmente lhes contou o que descobrira.

“De qualquer maneira são 12 anos”, disse Katherine.

Eles sabiam que a estatística dizia que metade das pessoas com 45 repetições de CAG tinham seus primeiros sintomas após os 37 anos. Mas isso significava que a outra metade apresentava os sintomas antes disso.

Enquanto isso, Katharine decidiu de última hora participar da conferência da Huntington’s Disease Society.

“Sua mãe ou seu pai ?” perguntou uma mulher de Chicago, 23 anos, após ter conhecido Katharine no elevador do Milwaukee Hilton. “Você já fez o teste ? Quantas repetições ?”

Ela estava prestes a fazer o teste, confidenciou. “Como é saber?”

“Já não consigo mais imaginar como é não saber”, respondeu Katharine. “Já se tornou parte da minha vida.”

Após anos tentando conversar sobre a doença com a família, Katharine de repente encontrou-se consigo mesma. Mas, pela primeira vez depois de muito tempo, estava pensando em outras coisas. No encontro do grupo de apoio a jovens, ela tomou seu lugar. Mais tarde, na pista de dança, os espasmos dos sintomáticos misturavam-se aos giros da dança.

“Não sou a única a passar por isso” ela relembra. “A doença afeta outras pessoas, e todos temos que viver nossas vidas”.

## **Aproveitando o dia**

15 de julho, dia do 25º aniversário de Katharine. O dia estava ensolarado, com um pouco de umidade no ar. Na casa de sua tia em Long Beach, N.Y., Katharine usava um vestido com imagens de coquetel.

Na mesa havia broches “Cure HD”. Durante o churrasco, Katharine contou aos familiares paternos sobre o resultado positivo de seu teste.

“O que é isso?”, perguntou-lhe um primo.

“É uma doença que afetará minhas habilidades de andar, falar e pensar, talvez antes dos 50 anos” respondeu Katharine.

“É cedo”, disse um tio.

“E você toma algum remédio?”, perguntou o primo.

“Não há nada a fazer”, respondeu Katharine.

Ela e Colleen colocaram suas roupas de praia, pegaram as crianças e foram passear.

Mais do que nunca Katharine tinha uma sensação de urgência em tudo o que fazia.

“Tenho muito a fazer, mas não tenho muito tempo”.

Nos meses seguintes, Katharine teve aulas de tênis todas as manhãs de domingo, e ia à igreja à noite.

Quando as férias que havia planejado com a família de Colleen não se concretizaram, foi se divertir, passeando pela Disney, pelo Universal Studios, Wet’n Wild e Sea World em 36 horas com uma colega do Colégio que vive em Orlando.

Foi homenageada em um jantar pela Associação de Huntington de Nova York por seus esforços. Fez um breve discurso de agradecimento, embora sintasse desconfortável em falar em público.

Como promessa de ano novo, se propôs a aprender a andar de monociclo, por isso comprou um usado. “Minhas pernas estão cansadas, meus braços estão cansados, e definitivamente eu preciso de proteção”, disse ela a Colleen.

No domingo da decisão do campeonato nacional de futebol americano, ela entrou no gélido Oceano Atlântico para levantar verbas para a Fundação Make-a-Wish.

Colleen novamente queixou-se que pouco via sua amiga. Mas em um fim-de-semana recente, pegaram as crianças e foram visitar a casa dos Elios, na Pensilvânia. Era necessário restaurar o rejunte do piso da cozinha. Esquecendo as fórmulas estabelecidas pelos manuais de reformas domésticas, que exigem uma ferramenta especial para cada finalidade, Katharine e Colleen decidiram utilizar sacos de confeitiro.

Assim que chegou ao caminho de acesso à casa, Katharine observou atentamente a casa geminada vizinha. Talvez ela se mudaria para lá um dia, como a família de Colleen havia sugerido. Assim, quando ela não conseguisse mais cuidar de si própria, eles poderiam abrir uma porta.

Mas antes ela queria viajar. Ela soube de um trabalho no qual ela poderia ser transferida de tempos em tempos para vários locais do país.

“Estou pensando em começar pelo Havaí,” disse.

Elas calçaram as luvas, misturaram o cimento em um balde com água e começaram a trabalhar.

**Obs:** abaixo link para vídeo.

[http://video.on.nytimes.com/?fr\\_story=0c3a4b860d02851eb1b27e40cd309cb6a7cbcce2](http://video.on.nytimes.com/?fr_story=0c3a4b860d02851eb1b27e40cd309cb6a7cbcce2)

*Tradução de Andréa Guedes Costa, jornalista.*

*Revisão de Marcos Marques de Oliveira, jornalista, e Hellen Jannysi Vieira Beiral, bióloga.*

*Colaboração: Dr. André Monteiro da Rocha e Adriane Conde*