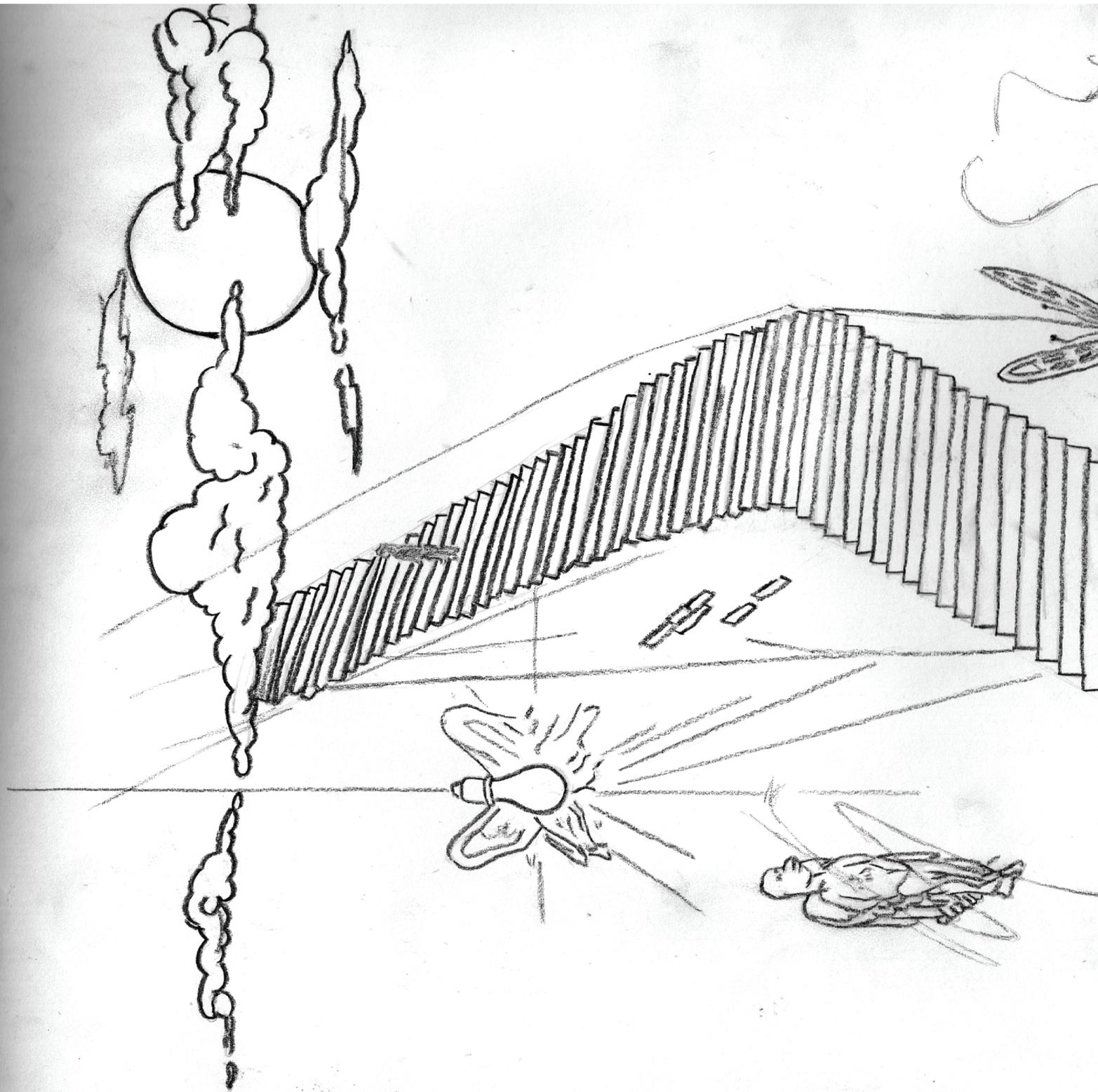


CLAUDIO SERGIO (Nenão)

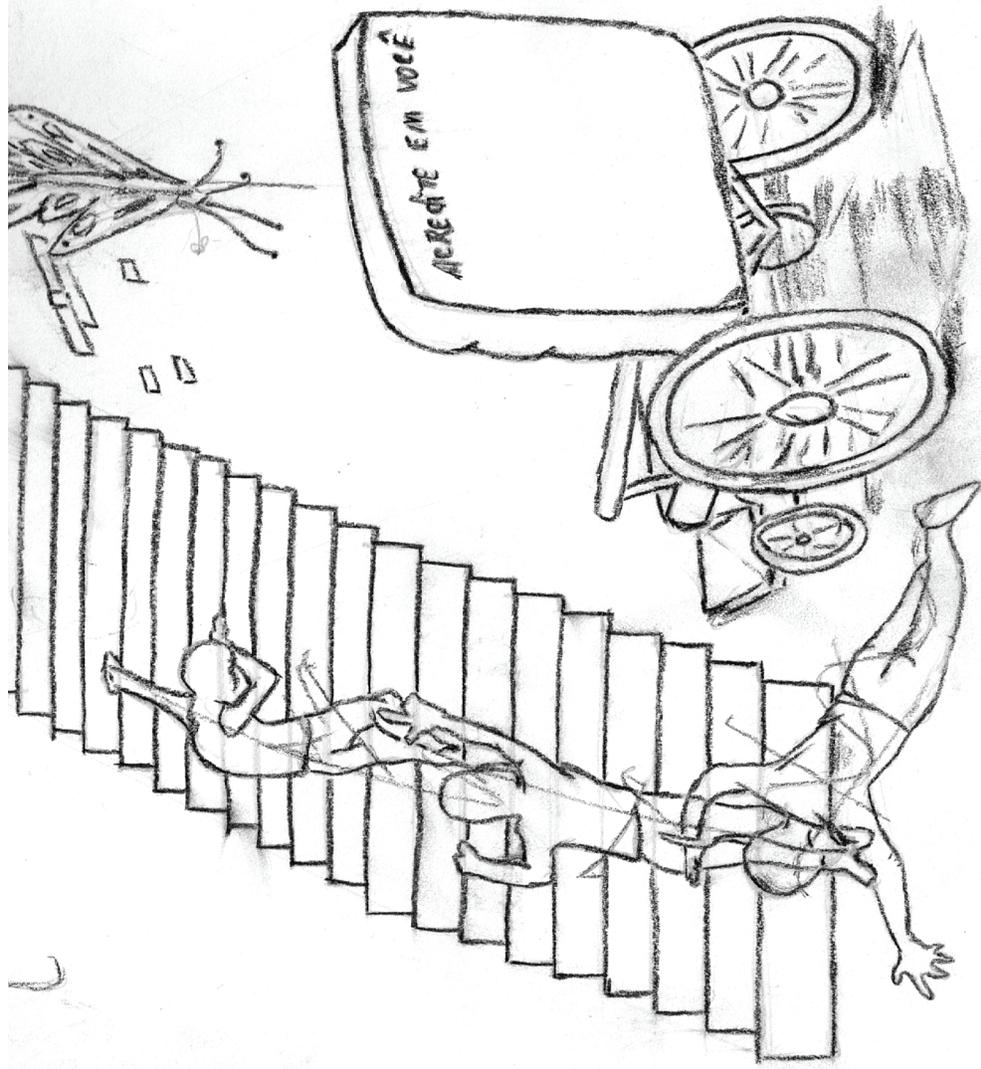
Perder
as *ASAS*

Vivendo com E.L.A.

MERCADO[®]
LETRAS



84
CLAUDIO



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Santos, Claudio Sergio S.M.

Perder as asas : vivendo com E.L.A. / Claudio Sergio (Nenão).

– Campinas, SP : Mercado de Letras, 2016.

ISBN 978-85-7591-446-5

1. Crônicas brasileiras 2. Portadores de esclerose lateral
amiatrófica 3. Sergio, Claudio – Memórias I. Título.

16-06706

CDD-920.71

Índices para catálogo sistemático:

1. Portadores de esclerose lateral amiatrófica : Memórias 920.71

Para maior contato com o autor:

www.vivendocomela.com.br

capa e gerência editorial: Vande Rotta Gomide

A imagem da capa bem como todos os desenhos
incluídos na obra são de autoria de Claudio Sergio

preparação dos originais: Editora Mercado de Letras

DIREITOS RESERVADOS PARA A LÍNGUA PORTUGUESA:

© MERCADO DE LETRAS®

VR GOMIDE ME

Rua João da Cruz e Souza, 53

Telefax: (19) 3241-7514 – CEP 13070-116

Campinas SP Brasil

www.mercado-de-letras.com.br

livros@mercado-de-letras.com.br

1ª edição – 1.000 exs.

SETEMBRO/2016

IMPRESSÃO DIGITAL

IMPRESSO NO BRASIL

Esta obra está protegida pela Lei 9610/98.
É proibida sua reprodução parcial ou total
sem a autorização prévia do Editor. O infrator
estará sujeito às penalidades previstas na Lei.

AGRADECIMENTOS

Muito obrigado aos meus filhos que tiveram maturidade e me ajudam muito, muito obrigado a TO Aline que me ajuda muito a escrever o meu livro, mas em especial a minha mulher, que é uma guerreira e em nenhum momento largou o osso e aos enfermeiros: Genivaldo, Jacqueline, Poliana e ao Jefferson.

Obrigado aos meus pais e irmãos e aos irmãos de coração,

Luis António e Romuleta, meus cunhados.

E... Obrigado por tudo Marco Chieia. Obrigado também a Ci&T que doou o Ipad para melhorar a minha comunicação e viabilizar o meu livro.

E aos irmãos, cunhadas e sobrinhos da Loja Maçônica

14 de Julho e a Loja Acácia de Sosas.

Um abraço especial aos pastores Ricardo Agreste e Eduardo Nunes que renovaram a minha Fé e ao Alexandre Buffo que todo domingo me recebia a Igreja com sua simpatia e aos membros da Igreja Presbiteriana Chácara Primavera que com orações me fortalecem.

A funcionária da casa Claudete que trabalha na minha casa há 20 anos.

E por fim, agradeço a todos que colaboraram com as campanhas até o momento.

Sumário

Prefácio	11
Capítulo 1: Perder as asas	13
Capítulo 2: Insetos	14
Capítulo 3: Mais um dia	14
Capítulo 4: Abelha Rainha	15
Capítulo 5: O amanhã	15
Capítulo 6: Dificuldade	17
Capítulo 7: A Prisão	17
Capítulo 8: Aceitação	19
Capítulo 9: A gravidez da vespa Jacqueline	20
Capítulo 10: Meu Tratamento	20
Capítulo 11: Filhos	21
Capítulo 12: Esperando o pior	21
Capítulo 13: Novo tratamento de imunoglobulina	24
Capítulo 14: Visita do Pai	24
Capítulo 15: Peças da Vida	25
Capítulo 16: O Filme	25
Capítulo 17: Minha companheira, meu amor	26

Capítulo 18: A vontade	26
Capítulo 19: Escolha	26
Capítulo 20: Enfermeiros	27
Capítulo 21: A vida	29
Capítulo 22: Testamento Vital ou Escritura de Diretiva Antecipada de Vontade	30
Capítulo 23: Maçonaria	30
Capítulo 24: Novo tratamento	31
Capítulo 25: A novidade	31
Capítulo 26: A viagem	32
Capítulo 27: O problema causado com esta viagem	32
Capítulo 28: Verdade	33
Capítulo 29: A doença que não tenho escolha	33
Capítulo 30: A espera do milagre	34
Capítulo 31: O Stress	34
Capítulo 32: Acostumar e aceitar	35
continuando a Capítulo 32, É difícil aceitar e acostumar...	35
Capítulo 33: Persistência	36
Capítulo 34: Treinamento para nova enfermeira	36
Capítulo 35: Chá de bebê do filho da Jacqueline	37
Capítulo 36: O que sinto	37
Capítulo 37: Vida pesada	38
Capítulo 38: Escrito por Sérgio	38
Capítulo 39: Escrito por Flavia	40
Capítulo 40: Meu Final de Semana	41
Capítulo 41: A Noite Do Gambá	41
Capítulo 42: O Duro Viver	42
Capítulo 43: Fim de ano	44

Capítulo 44: Final de semana	44
Capítulo 45: Meu filho na tribo	45
Capítulo 46: Temor	45
Capítulo 47: Palhaçada	46
Capítulo 48: Minha Vida	46
Capítulo 49: O que irrita nas pessoas	47
Capítulo 50: A vida	47
Capítulo 51: Quintal	48
Capítulo 52: Carnaval 2016	49
Capítulo 53: Ultra-seven	51
Capítulo 54: Vivendo e aprendendo	51
Capítulo 55: Que Felicidade	53
Capítulo 56: Obrigado paixão	53
Capítulo 57: Dr. Marco Chieia	54
Capítulo 58: Mais um ano	55
Capítulo 59: A Doença ELA	56
Capítulo 60: Cadeirante e Empurrante	58
Capítulo 61: Que Semana	58
Capítulo 62: Muitas ideias e agora o que faço?	59
Capítulo 63: Final de Semana	60
Capítulo 64: Futuro	60
Capítulo 65: Outra diferença entre Cadeirante e Empurrante	61
Capítulo 66: Que Semana especial foi essa	62
Capítulo 67: Imunoglobulina	62
Capítulo 68: Dimensão Fica	63
Capítulo 69: Lembranças	64

Poesias 65

Prefácio

Este livro conta a minha vida com a doença ELA, na verdade meia vida, porque fui diagnosticado com 48 anos. São experiências de uma pessoa com uma doença incurável, os sonhos, as frustrações e a espera de um milagre, mas eu tenho que agradecer muito uma pessoa que me ajudou que este livro virasse realidade: a TO. Aline; sem ela isso não aconteceria, por sua imparcialidade e o seu alto astral sempre. O que me impressiona é que em nenhum momento ela interferiu no que eu queria escrever, valeu Aline! Ela acabou me dando inspiração em momentos que não tinha inspiração para escrever, como este prefácio.

Eu tinha feito outro que não tinha nada a ver e ela chegou, olhei pra ela e já nasceu o que escrever.

Resumo da história:

Era uma abelha normal, apesar de ter a doença ELA, tinha uma vida normal, acordava, usava o banheiro ia tomar café e saía para trabalhar. Aí uma quinta feira fui à casa de um amigo comemorar o seu aniversário, comi, bebi, só alegria. Então cismeiei de ir embora.

Foi quando aconteceu o inesperado, fui descer uma escada de três degraus e levei um tombo, que só acordei depois de 21 dias. Quando acordei fiquei sabendo do ocorrido, aí tomei consciência em qual estado estava, era uma abelha sem asas. Como ia retomar minha vida na colmeia, se você precisa das asas, quase todos os dias? Como

iria viver sem voar? Iria viver como uma formiga, uma coisa que sempre vi como ser inferior. Estava nesta condição, mas abelha rainha (minha esposa) ordenou duas abelhas para me acompanhar, uma de dia e uma a noite. Foi quando aconteceu o inesperado, não fazia mais nada sozinho. Eu sempre tive medo de ficar nesta condição, paciência, tenho que viver deste jeito; aí comecei a encarar como uma vida nova. Mas acordar e dormir com dois humores não é nada fácil, Deus me deu esta missão, não vou questionar, vou encarar de cabeça erguida. Quando acordei estava numa outra realidade, a doença agravou. Se sentir uma coceira no nariz alguém tem que coçar, e na verdade para mim, a minha vida até aqui nunca foi de depender de ninguém. Agora vivo esta realidade. É foda. Só com muita fé você vive, e isto eu agradeço a igreja presbiteriana Chácara Primavera, particularmente aos pastores Ricardo Agreste e o pastor Eduardo que vêm toda sexta feira na minha casa orar.

Eu tive que aprender a viver sem particularidade, só tenho a dizer: é difícil. É como nascer com 53 anos. Estou apanhando muito. Vivi 53 anos de um jeito, agora tenho que aprender a andar e a ouvir de outra forma.

Hoje vivo mais deitado. A minha meta de vida é poupar energia, e assim se passam os meus dias.

A minha mulher fez uma campanha para vender pizzas ela conseguiu vender mil e duzentas pizzas, foi uma ajuda muito grande.

Sobre o desenho da escada:

Fico assustado com a cadeira de rodas, é igual. Não me lembro na época porque a desenhei; só me lembro que estava *deprê*. Não sei explicar, só sei que aconteceu como o desenho, fiquei parado. O homem caminha subindo a escada para a liberdade e tem um anjo lhe guiando e outro iluminando o caminho. Foi desenhado em 1984.