

HELENA LOPES CADEIRA DE RODAS NUNCA MAIS

Prefácio de Pr. Marcílio Dantas

UMA EXPERIÊNCIA
DE CURA DA DOENÇA
RARA PORFIRIA AGUDA
INTERMITENTE

 **Escreva**



HELENA LOPES
CADEIRA DE RODAS NUNCA MAIS

Copyright © Helena Lopes, 2021
Copyright © Editora Escreva, 2021
Todos os direitos reservados.

Direção Editorial

Hulda Rode

Fotografia

João Pedro Eymard

Revisão

Helena Lopes

Capa

Guilherme Vicente e Bárbara Monteiro

Projeto gráfico e diagramação

Bárbara Monteiro

Imagens

p.19, p.81, p.82-85, p.98, p.101-102 – Arquivo pessoal Helena Lopes
p.14-15 – Designed by lifeforstock / Freepik • p.20 – Designed by lifeforstock / Freepik • p.25 – Designed by jannoono28 / Freepik • p.33 – Designed by bearfotos / Freepik • p.31 – Designed by jcomp / Freepik • p.35 – Designed by user5812043 / Freepik • p.42 – Designed by wirestock / Freepik • p.47 – Designed by Bedneyimages / Freepik • p.59,p.65 – Designed by jcomp / Freepik • p.60, p.69, p.70 – Designed by wirestock / Freepik • p.95 – Designed by Racool_studio / Freepik • p. 107 – Designed by kbza / Freepik

Marketing

Guilherme Vicente

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

Lopes, Helena

Cadeiras de rodas nunca mais: uma experiência de cura da doença rara Porfíria Aguda Intermitente / Helena Lopes. -- 2. ed. -- Brasília, DF: Editora Escreva, 2021.

ISBN 978-65-993854-6-9

1. Doenças hereditárias 2. Experiências de vida 3. Lopes, Helena 4. Mulheres - Autobiografia
5. Porfíria aguda intermitente (AIP) I. Título.

21-69818

CDD-920.72

Índices para catálogo sistemático:

1. Mulheres : Autobiografia 920.72

Cibele Maria Dias - Bibliotecária - CRB-8/9427

DEDICATÓRIA

Ao Todo-Poderoso pelo seu amor insondável e por tantas bênçãos maravilhosas.

A Jesus, o Salvador de minha alma, por quem suspiro todos os dias.

Ao Espírito Santo, o Consolador presente, principalmente, nos momentos escuros de minha vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ter me dado mais uma chance de viver e agora com mais consciência.

Agradeço também ao meu esposo, o Fernando, por todas as vezes que me embalou em meio à dor e por sempre apoiar meus sonhos e projetos de um jeito que é só seu.

As minhas filhas, Nátale e Loren, por todo amor e alegrias que têm me proporcionado. São meus presentes de Deus.

Aos meus pais, Deijanira (em memória) e Antero, e também aos meus irmãos, meus cunhados e meus sobrinhos pelo apoio em tudo.

A minha sogra e minhas duas cunhadas, que me acolheram e cuidaram de mim em casa.

Aos amigos e irmãos da fé que por tantas vezes me sensibilizaram com generosidade, empatia, carinho e cuidado.

SUMÁRIO

PREFÁCIO.....	10
APRESENTAÇÃO.....	12
INTRODUÇÃO.....	16
ADOECI	22
O QUE FAZER AGORA?.....	28
SENHOR, E A MINHA VOZ?	34
NA DEPENDÊNCIA DE DEUS E DOS HOMENS	38
NO VALE DA MORTE, SENTIA-ME COMO JÓ.....	44
"EU, O GRANDE EU SOU, FALO CONTIGO"	50
UMA MORTA VIVA.....	56
O DIAGNÓSTICO.....	62
SENHOR, VOCÊ SE LEMBRA DE EZEQUIAS?	66
ELA ESTÁ CAMINHANDO!	70
PORFIRIA AGUDA INTERMITENTE	86
CADEIRA DE RODAS NUNCA MAIS	96
DEPOIMENTOS.....	107
REFERÊNCIAS	114

PREFÁCIO

Primeiramente quero dizer que a irmã Helena Lopes é uma pessoa muito querida por todos e que sempre se mostrou comprometida com Deus e Sua obra. Dessa forma, ao lado do marido (o irmão Fernando), transmite o bom exemplo para toda sua família.

Ao ler seu livro *Cadeira de rodas* nunca mais, pude perceber a reciprocidade de um Deus pessoal ao clamor sedento de uma alma que desejava por mais D'Ele retratado na experiência da minha amiga, com a porfíria aguda intermitente, o que é, de fato, muito inspirador.

É uma história de tirar o fôlego. Li o livro, como se diz, em uma sentada.

Essa leitura me fez lembrar o que está registrado no livro do profeta Oseias, sobretudo no capítulo 6, onde podemos perceber a grandiosidade de Deus em criar circunstâncias de crescimento para os homens por meio do sofrimento. O profeta, sabendo disso, antes de nos convidar para vivermos a melhor, a inigualável, a única e extraordinária experiência de vida no processo divino, fala de um Deus que não somente abre a ferida, mas que também a cura (Os 6. 1). Assim, fica evidente que essa vivência proporciona à pessoa um aprofundamento no conhecimento de Deus e a Helena Lopes ressalta esse detalhe nas entrelinhas do seu relato.

Prosseguindo, pude constatar momentos recheados de muita oração, louvor, entrega, promessas e confiança.

Quanta perseverança!

Além disso, percebi que Deus a cercou de anjos vestidos de carne. Gente que celebrou cada particularidade desse milagre. Entendi que bem mais que colocá-la sobre os pés para caminhar com saltos altos, Deus lhe deu dois outros presentes que também são milagres. Quer saber quais? Sugiro que leia as páginas a seguir.

Você verá que o Todo-Poderoso, como diz a nossa irmã, sempre cuidou de tudo em sua vida.

De tudo mesmo, tanto das coisas grandiosas como das pequenas.

Até ao ponto de afastar um pernilongo que lhe causava medo, quando estava em seu momento de maior fragilidade física.

Deus faz isso. Uma experiência singular!

Por essas razões, recomendo a leitura deste livro, com muito entusiasmo, entendendo que Deus não só opera milagres inéditos como também estimula pessoas a deixar de forma escrita um legado de fé, a exemplo da Helena.

Muito obrigado, querida, por ter ouvido a voz do Senhor e sido atenta em obedecê-la.

Entendo ser esse o propósito do Todo-Poderoso ao garantir-lhe vida, família, ministério e testemunho.

Pr. Marcílio Dantas

Um amigo

*Bacharel em Teologia pela FATEB,
Escritor e capelão na Mais um Capelania*

APRESENTAÇÃO

Caro leitor,

“Pense comigo: Você que caminha, pula, corre, sobe escadas, escova os dentes, escreve, coça a cabeça, o que é um sopro pra você?”

Coisas simples do dia a dia que para muitas pessoas podem passar despercebidas, para outras podem significar a defesa contra algo indesejável ou apavorante, como precisar de um sopro para afastar um pernilongo, mas não conseguir por não ter forças. Isso é terrível! A Helena conta em seu livro, que esteve tão dependente fisicamente ao ponto de passar por isso, quando esteve tetraplégica no hospital, em decorrência de uma crise de porfíria aguda intermitente. No entanto, basicamente o que motivou sua recuperação foi a fé inabalável em Deus e a força de vontade traduzidas no título de seu livro, Cadeira de rodas, nunca mais.

Em tempo, devo dizer que as dores e o sofrimento relatados por ela são os mesmos vividos por todos os pacientes diagnosticados, tardiamente ou não, com alguma das porfírias agudas.

Meu primeiro contato com a Helena Lopes foi quando ela se cadastrou na Associação Brasileira de Porfíria – ABRAPO em maio de 2008. Em 2010, tive o grande prazer de receber um exemplar da primeira edição do seu livro. E, anos mais tarde, pude conhecê-la pessoalmente, quando estivemos, com mais alguns pacientes em reunião na ANVISA, em Brasília, na tentativa do registro da hematina/hemina nessa Agência Reguladora.

Nesta segunda edição de seu livro, todos terão a oportunidade de conhecer um pouco mais a respeito dessa doença genética, tão intrigante quanto devastadora. O leitor poderá acompanhar e se emocionar com a Helena, tendo uma ideia do que ela sentiu, constatar o carinho e a atenção demonstrados por alguns dos profissionais que a atenderam, bem como a falta de sensibilidade de outros. Notará ainda os desafios dos médicos até seu diagnóstico, como se deu o tratamento e sua reabilitação, o cuidado de seus familiares e amigos, mas acima de tudo, confirmará a fé em suas conversas com Deus.

Enfim, esse livro é um hino de louvor a Deus!

Obrigada, Helena Lopes.

Ieda M. S. Bussmann

Presidente da Associação Brasileira de Porfíria – ABRAPO
www.porfiria.org.br





INTRODUÇÃO

Antes que você saboreie essa leitura permita-me uma breve apresentação.

Sou goiana, nasci em uma fazenda nos arredores de Goianésia, em 1964, e fui a primeira filha de um jovem casal que sua maior ambição era plantar e colher para a própria subsistência. Porém, logo que completei seis anos de idade, minha mãe decidiu que eu deveria ter a oportunidade de estudar, e para isso, convenceu meu pai a vender a fazenda para irmos morar na cidade mais próxima somente para que eu pudesse estudar.

Já instalados em nosso novo endereço, dei meus primeiros passos rumo ao objetivo de minha mãe, começando a estudar. Ainda me lembro da minha primeira comemoração do dia das mães na escola, do presente que lhe dei, do cartão de felicitações e da nossa animação para aquela festa linda e cheia de emoção.

Apesar de toda beleza das novidades da escola, enquanto criança, eu crescia sofrendo *bullying* de pessoas próximas, e talvez por isso, eu tenha me motivado a

vencer aquela depreciação, firmando-me no objetivo de desenvolvimento pessoal como uma espécie de fazer diferente, de não revidar, de não tomar o mau exemplo dos meus algozes. Então comecei a olhar para as pessoas buscando a essência do ser e o que seus olhos me comunicavam.

Até hoje, gosto de divagar, seja em pensamentos ou em conversas, a respeito do comportamento das pessoas, da capacidade de interação, de criação cultural, das mudanças que o crescimento intelectual pode causar em um indivíduo, enfim aprecio as inteligências relacionadas ao ser. Sou uma curiosa que não se cansa de buscar respostas.

Em minhas buscas de principiante, senti a necessidade de olhar também para dentro de mim para ver o que havia lá. Vi uma garota frágil, insegura e que carecia de algo realmente forte para me ancorar enquanto crescia. Diante das alternativas que encontrei descobri que Deus, o Todo-Poderoso, era a força de que eu precisava. Na companhia e na dependência dEle me desenvolvi profundamente. Compreendi os fatores da minha existência, a importância dos meus semelhantes, passei a compreender melhor o sofrimento, entendi porque pes-

soas agem mal com as outras. Ele me ensinou a perdoar mais rápido e a valorizar o que realmente importa que é a paz, o amor ao próximo, a gratidão, a fé.

Outra coisa que fluiu naturalmente em minha busca de crescimento foi a descoberta da música, sobretudo o canto. Cantar é para mim um suspiro de alma. É a língua das minhas emoções. Ao longo da minha vida, a música tem pulsado em mim. O repertório vai desde árias de ópera, música antiga italiana, hino de adoração a Deus, ou simplesmente, músicas que expressam os sentimentos do momento. Pode ser alegria, força, anseios de alma, medo, tristeza.

Imagino que seja importante que o caro leitor conheça um pouco da minha essência antes de ler minha história com a Porfíria Aguda Intermitente (PAI), a fim de que você entenda minhas atitudes diante de algumas situações, e até mesmo, o porquê do nome do livro, *Cadeira de rodas nunca mais*. Em se tratando de uma doença decorrente de um defeito genético, alguém pode achar que sou ingênua ou arrogante com esse título, mas garanto a você que não o sou. Para mim, é como se eu tivesse combatido em uma guerra e saído de lá vitoriosa. Minhas condecorações são a oportunidade de continuar vivendo, a coordenação motora totalmente restaurada e ter minhas filhas.

Sinceramente, gostaria que todos tivessem o mesmo fim que eu, a cura completa, mas não é sempre que as coisas acontecem do modo que queremos.

Mesmo sendo assim, nem por isso você deve desanimar e desistir das coisas boas da vida.

Descobri que todos nós temos limitações, a despeito disso devemos aproveitar a vida ao máximo, tirando o melhor de nós. É, viver é maravilhoso!

Caso você esteja em uma fase escura da sua vida como eu estive, eu lhe digo: lute, não desista. Se precisar, busque apoio, pois há várias formas de suporte.

Por exemplo, há os meios farmacológicos, conheço portador de doença rara que controla suas crises com medicamentos e consegue ter uma vida produtiva e feliz.

Existe o apoio fisioterapêutico para os que têm limitações físicas. Caso esteja desanimado ou desanimada por achar que os resultados estão demorando chegar, não pare, continue! Isso vai lhe fortalecer para sua independência física.

Uma terapia psicológica também ajuda qualquer pessoa que se abre para mudanças.

Há as próteses e as órteses, de acordo com o caso. Você pode dar a volta por cima com o apoio desses recursos. Certamente seu médico já conversou com você a respeito disso. Há vários casos inspiradores nos esportes