

O amor é uma fonte inesgotável de reflexão, profunda como a eternidade, alta como o céu, vasta como o universo!

Alfred de Vigny.

Todos Todas! Com esta frase de Vigny, dou início ao meu agradecimento a nosso querido Arthur Medeiros, Pessoa com Doença Rara, filho de Edna Medeiros que partiu no dia 10 de dezembro.

Eu, Alex Garcia, perdi mais este irmão de Doença Rara, mas o firmamento ganhou mais uma Brilhante Estrela.

No dia em que ele partiu escrevi a seguinte mensagem para sua mãe Edna a "Mãe Milagre" como a chamo carinhosamente:

"Mãe Milagre, Arthur não se foi, acredite, ele segue perto de nós e seguirás assim por todo o sempre! Ele foi o nosso Educador e não deixarás de ser. De minha mente e coração jamais sairá. Hoje estamos tristes, mas ele, Arthur, quer que todos nós sigamos nossas lutas com Fé e Alegria. Eu sinto que ele, agora, agradece a ti Mãe Milagre por tudo. Neste momento que escrevo, choro, mas, minhas lágrimas são de gratidão por ter aprendido com este Gigante Educador chamado Arthur! Abraços pra ti Mãe Milagre, para o Pai e Mana de Arthur e para todos e todas que se fazem presentes!"

Tu que estás lendo esta mensagem, claro, deve ter visualizado ao lado, uma foto, e por certo está se perguntando, o que a foto de uma luva sem dedos com um Rosário costurado encima tem a ver com tudo isso?

Tem muito a ver! Na primeira vez que visitei o Arthur em sua casa, ele, de seu modo, com o apoio de sua mãe (como intérprete) disse:

- Mãe, eu quero dar para o Alex o meu Rosário de Nossa Senhora!

A "Mãe Milagre" respondeu com uma pergunta: - Tu queres dar o teu Rosário para o Alex? Tu tens apenas este Rosário!

E Arthur disse: - Sim, eu quero dar para o Alex para que Nossa Senhora ajude e proteja sempre ele para que possa ajudar as outras pessoas.

Afirmo que a ação de Arthur, mesmo estando em sua cama sem poder sair dali, e pensando nas demais pessoas, e vendo em mim alguém que poderia dar movimento aos desejos dele foi para o momento mais marcante de minha existência!

Então, Mãe Milagre, pegando o Rosário de onde estava, entregou em minhas mãos dizendo:

- O desejo de Arthur é este!

E eu fiz uma promessa naquele momento para Arthur:

- Este Rosário estará comigo nos momentos mais importantes, nos mais difíceis e delicados de minha vida a partir de agora e Nossa Senhora vai me proteger. E Arthur, tu também estarás comigo neste Rosário!

E minha idéia foi costurar o Rosário em uma Luva (mão direita)! E assim a Luva com o Rosário me acompanha aonde vou. Ou ela está na minha mão direita, ou está no bolso de minha camisa. Enfim, a Luva com o Rosário de Arthur está comigo!



Creio importante destacar qual foi a Doença Rara de Arthur!

Arthur teve a chamada Adrenoleucodistrofia (ALD), conhecida popularmente como Síndrome-Doença de Lorenzo. Ficou popular através do filme “O óleo de Lorenzo” que conta a história real de um menino de oito anos que possui uma doença rara chamada adrenoleucodistrofia (ALD). Lutando contra o tempo em uma época em que pouco se sabia sobre a doença, os pais do menino passaram a pesquisar em busca de um tratamento. De maneira genérica, a adrenoleucodistrofia é uma doença genética rara ligada ao cromossomo X que atinge as glândulas adrenais, sistema nervoso e testículos. A doença atinge particularmente os homens e pode se manifestar em qualquer idade. A adrenoleucodistrofia altera a mielina, proteína presente na parte branca do sistema nervoso. O sistema nervoso funciona como uma espécie de circuito eléctrico e a mielina têm a função de isolamento das células nervosas deste circuito. Quando há alteração na mielina, a condução

deixa de ser feita corretamente e o sistema nervoso vai perdendo suas funções. Destaco que, hoje, são muitas e muitas as pessoas afetadas pela Adrenoleucodistrofia (ALD) no Brasil. E este número parece crescer a cada ano!

Agora, com este agradecimento, podemos, em 1 minuto, fazer uma oração para Arthur e pedir a ele que ilumine seus irmãos, irmãs de Doença Rara, suas famílias e todos todas que aqui ficaram.

"Arthur, valeu irmão, um dia a gente se encontra" Te Amo!

Alex Garcia - Pessoa Surdocega, com Hidrocefalia e Doença Rara!