

# Virar a PÁGINA

**33 Ensaio s ao Prémio Stene**  
Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas



# Virar a PÁGINA

## Ficha Técnica

Título:  
Virar a Página  
33 Ensaios ao Prémio Stene

Edição:  
Liga Portuguesa Contra as Doenças  
Reumáticas

Design:  
Carina Faria

Impressão Print on Demand:  
Várzea da Rainha Impressores

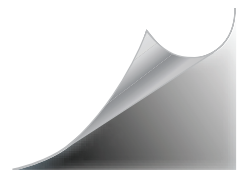
Ano:  
2015

Para oferta no XVIII Fórum de Apoio  
ao Doente Reumático.

ISBN:

Depósito Legal:

33 Ensaios ao Prémio Stene  
Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas



*Para quem escreve, é um ato de coragem e de responsabilidade,  
uma forma de tentar compreender e lidar com o seu passado.  
Escrever sobre a dor tem, literalmente, o poder de sarar.  
(Tyler 1999; tradução livre)*

O papel da narrativa da doença tem despertado a atenção de autores de vários campos da ciência. A utilidade clínica da narrativa na interpretação da questão da doença na perspetiva do paciente e de sua família foi salientada por Kleinman (1988) evidenciando a centralidade dessa interpretação nas intervenções terapêuticas.

A experiência individual da enfermidade contém o poder de informar tanto acerca da sua perceção e gestão da doença, como sobre as possibilidades de trajetórias de recuperação, constituindo, por isso, uma ferramenta útil aos intervenientes no processo terapêutico. Esta foi uma das razões subjacentes à edição deste livro por ocasião do XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático, cujo tema é a Centralidade do Doente, pretendendo ser um contributo para um melhor entendimento do modo como a doença reumática é experienciada.

Os sintomas criam novos significados que são articulados na negociação individual do sentido atribuído à experiência individual da doença, com implicações na correspondente negociação das ações terapêuticas e do processo de cura (Good, 1994). A verbalização permite, de certa forma, controlar o sentido individualmente conferido aos problemas de saúde.

Segundo Langdon (2001), a «narrativa é a maneira comum de falar sobre os dramas da vida, e o narrador seleciona dos eventos “reais” aquilo que os une para comunicar sua interpretação dos eventos», envolvendo uma seleção paradigmática ou metafórica desses eventos para expressar um ponto de vista particular. O Prémio Edgar Stene promovido anualmente pela Eular propõe, fundamentalmente, a reconstrução da experiência do adoecer (Lira, Catrib e Nations 2003) ou de viver com uma doença reumática, convidando à elaboração de um pequeno ensaio, sob um tópico específico e relacionado com essa mesma experiência.

A publicação dos 33 ensaios por nós recebidos desde 2005 no concurso para o Prémio Edgar Stene, pareceu-nos, por isso, ser também uma excelente forma de assinalar, em 2015, o 33º aniversário da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. Entendemos que esta obra não ficaria completa se não reuníssemos às experiências individuais as representações visuais sobre a dor, captadas pelo Concurso Crónicas da Dor, promovido pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas em 2014. Se, algumas vezes as fotografias reforçam o sentido dos textos, noutras evidenciam a contradição entre a

representação e a realidade – que pode ser lida nas entrelinhas – como um dos problemas vivenciados pelos doentes reumáticos.

Trata-se, no fundo, de uma obra que simboliza a centralidade do doente, nela envolvido até ao nível do design gráfico, demonstrando que as vicissitudes provocadas pelas doenças reumáticas, apesar de condicionantes e limitadoras, podem ser ultrapassadas.

Esperamos que este singelo tributo a quantos participam na luta contra as doenças reumáticas possa contribuir para ligar entre si as pessoas por elas afetadas e os demais intervenientes na gestão da sua doença com o modo como esta é experienciada pelos pacientes.

Elsa Frazão Mateus  
Presidente da Direção

---

Referências bibliográficas:

Good, B. 1994. «The narrative representation of illness». In: Good, B. *Medicine, rationality and experience*, Cambridge: Cambridge University Press.

Kleinman, A. 1988. *The illness narratives: suffering, healing & the human condition*, New York: Basic Books.

Langdon, Jean E. 2001. «A doença como experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença», *Etnográfica*, Vol. V (2), p. 241-260.

Lira, C. V.; Catrib, A. M. F.; Nations, M. K. 2003. «A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método», *Revista Brasileira em Promoção à Saúde*, v. 16, n. 1/2, p. 59-66.

Tyler, Lisa. 1999. «Narratives of Pain: Trauma and the Healing Power of Writing», *JAEPL*, Vol. 5, Winter 1999-2000, p. 14-24.

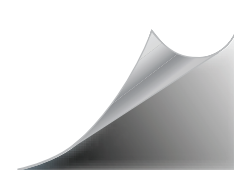




Imagem 1  
*«Quem alivia a nossa dor»*  
Fotografia de Sónia Farinha  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Gerir o cansaço e a fadiga na Doença Crónica

Fernanda Ruaz

2005

Amigos,  
Antes de me sentar aqui convosco para esta conversa de quem vive irmanado por problemas comuns, reflecti bastante sobre o tema que nos é proposto: gerir a fadiga e o cansaço na doença reumática – uma perspectiva pessoal. A minha reflexão parte do seguinte pressuposto: que posso eu dizer que outros não tenham dito já e, mais importante do que isso, em que medida o que quero dizer-vos pode ajudar-vos a viver melhor? Penso em tantos amigos, sobretudo nos mais jovens, para quem a vida é um desafio. Penso na Rita, na Sandra, na Susana, na Carla, no Tiago, no João... Penso em tantos! Pessoas, concretas, com quem me cruzo, com quem convivo mais ou menos intensamente, mas a quem estimo com carinho especial, porque, perdoem-me os outros, estes são mais iguais a mim. Sofro de A.R. desde os dez anos de idade. Actualmente tenho cinquenta e seis. Isso, no meu caso, equivale a dizer que tomo corticosteróides, diariamente, há 46 anos e metotrexato há 14. No meu historial clínico há algumas mazelas que se vão desenvolvendo e resolvendo e outras que vêm para ficar, como hipertensão, osteoporose, tiroidite e insuficiência das supra-renais. Já fiz operação às cataratas, a ambos os pés e tenho próteses totais em ambos os joelhos. Quem me vê encontra uma mulher de aspecto algo frágil, rosto rosado e redondo e mãos artríticas bastante deformadas. Quem me conhece de perto sabe que geralmente sou bem-disposta e amiga de dar uma boa

gargalhada. Acredito em mim mesma, ou antes, nas potencialidades que tenho como ser humano, mas sei-me extremamente frágil a nível físico, de vida precária, limitada bio, psicológica e emocionalmente, igualmente com todo o ser humano.

Sem falsos sentimentalismos, acho importante que a minha vida possa servir, não como paradigma, pois ninguém é modelo para ninguém, mas como prova vivida de que ser doente e com deformações articulares não é sinónimo de invalidez, nem de vida improdutivo, apesar de momentos e até períodos mais ou menos longos de desânimo, angústia, e sentimento de solidão. O que importa é que, fazendo o balanço, posso dizer a todos os jovens que se confrontam com o diagnóstico de A.R. ou outra doença reumática grave, que valeu e vale a pena viver, apesar de todos os condicionalismos, sofrimento, cansaço e fadiga. Aos 18 anos não pensei conseguir chegar aos 40. Aos 40 não pensei chegar aos 50... e cá continuo, hoje até com menos queixas, graças às modernas cirurgias e medicação.

O cansaço e a fadiga são componentes importantes da A.R. e outras patologias reumáticas. Há dias em que nem forças para falar tenho. Há dias em que peço a Deus a bênção de não ter de me cruzar com ninguém com quem tenha de fazer “cerimónia”, tal é o esforço para dizer “olá” e “como vai?” Porque nesses dias eu “não vou”. Estou. Sou. Mas sem nenhuma vontade de Estar, porque me sinto tão sem forças que dir-se-ia que já nem Sou. Dias em que me

parece ter-se esgotado de vez toda a força animica. Sei que me entendem. Nessas alturas, recolho-me em mim mesma e pergunto vagamente: será que estou viva?

Nem oiço o coração, nem o sangue parece circular-me nas veias.

O cérebro parou? Não parou, embora às vezes pareça estar envolvido em algodão e só me apareça um mundo nevoento. Aí, só quero sentar-me debaixo de uma frondosa árvore e ficar lá, parada, até que os meus pés se fundam com a terra, com as raízes da árvore e a eternidade me atinja. Depois... ponho a minha música preferida, tomo um duche quente e perfumado, olho apenas o verde do meu pequeno quintal, leio qualquer coisa, se para tal tiver forças, não sei, não sei bem como dou verdadeiramente “a volta”, mas dou e penso que só cada um sabe o que lhe pode dar energia. De qualquer modo, penso, muito sinceramente que só há um segredo eficaz:

AMAR A VIDA.

O AMOR é uma energia sempre renovável, que não se acaba, pelo menos enquanto na balança entre o doloroso e o agradável, entre o feio e o belo, o mau e o bom, pese mais o melhor lado, o mais feliz. Quando tudo nos custa, quando NADA nos parece agradável, belo ou bom, por muito tempo seguido, então é altura de pedir ajuda especializada e não deixar que se esgotem as nossas capacidades até à paralisação total da vida activa. E por vida activa entendo utilização das capacidades físicas, intelectuais e espirituais, pois dessas matérias somos feitos.

Olhando estes quarenta e tal anos da minha vida com doença, compreendo que por amor me levantei, tantas manhãs, em jovem, para ir para as aulas – o prazer de ir à escola, de encontrar os amigos, era superior ao cansaço e à dor; por amor, casei e tive um

filho – a alegria de o fazer foi superior ao medo de não ser capaz dos desafios; por amor a mim mesma, tirei um curso superior e mudei de profissão quando a saúde mo exigiu – a vontade de ser produtiva foi maior que o comodismo de aceitar ficar em casa; por amor, aceitei ser dirigente de uma associação de doentes – o desejo de ser útil é superior à vontade de ficar a viver só para mim... por amor, gosto da escrita, estou aqui a escrever, apesar de me doerem as costas, arderem os olhos e ter dormido muito mal... apesar do tal cansaço!

Portugal é um país de poetas. Diz um dos nossos grandes, Fernando Pessoa: “Valeu a pena? Tudo vale a pena, se a alma não é pequena.” Claro que valeu a pena. Claro que vale a pena. Sempre.

O que não vale a pena, mas mesmo nada, é:

>> Viver sem autenticidade.

Temos que expressar e viver aquilo que somos; se estou triste, devo expressar a minha tristeza, mas sem fazer o culto das ideias tristes.

Se estou contente, devo partilhar a alegria. Pessoalmente, cansa-me muito fingir.

>> Viver a mando e apenas a contento dos outros

somos os co-autores das nossas vidas e protagonistas da nossa história pessoal; cansa imenso viver apenas de acordo com o que os outros esperam de nós e nunca dá certo.

>> Viver sem amigos.

Ninguém pode viver apenas para si. Quanto mais recebemos mais obrigação temos de dar, a todos os níveis: apoio familiar, médico, social, cultura, bens materiais, artísticos, todos.

Aqui, faço uma chamada de atenção muito

especial: tenho a certeza que o meu modo de estar na vida se deve ao amor incondicional que recebi da família, quer no início da doença, quer ao longo de toda a vida. A vida afectiva é, pelo menos para mim é, a força motriz de tudo o que é importante. O mundo dos afectos é tanto ou mais precioso para um ser frágil que a alimentação e os medicamentos. Porque só com alimentos e medicação, não se vive. Sobrevive-se, o que é terrível para qualquer ser humano. Para terminar, amigos: gastem energia apenas com o que é importante, útil, que sintam ser verdadeiro e bom. Tudo o resto, não vale a pena, diz-vos uma avó que já passou por muitas canseiras, algumas verdadeiramente inúteis e estúpidas.

Se conseguirem amar a vossa profissão ou qualquer actividade, o prazer sobrepõe-se à fadiga e ao cansaço. O Homem não foi feito para trabalhar, mas para produzir, ser criativo sobretudo em ideias inovadoras e que o façam evoluir. Quanto mais diversificados os centros de interesse, mais hipóteses temos de conseguir fazer coisas ultrapassando a barreira do cansaço.

Amem-se. Cuidem-se. Não violentem o vosso corpo, nem a vossa mente. E cultivem o espírito de humor. Porque a melhor prova da sintonia entre o físico e o psíquico é que nos sentimos logo com mais ânimo e como mais força se virarmos os cantos da boca para cima!

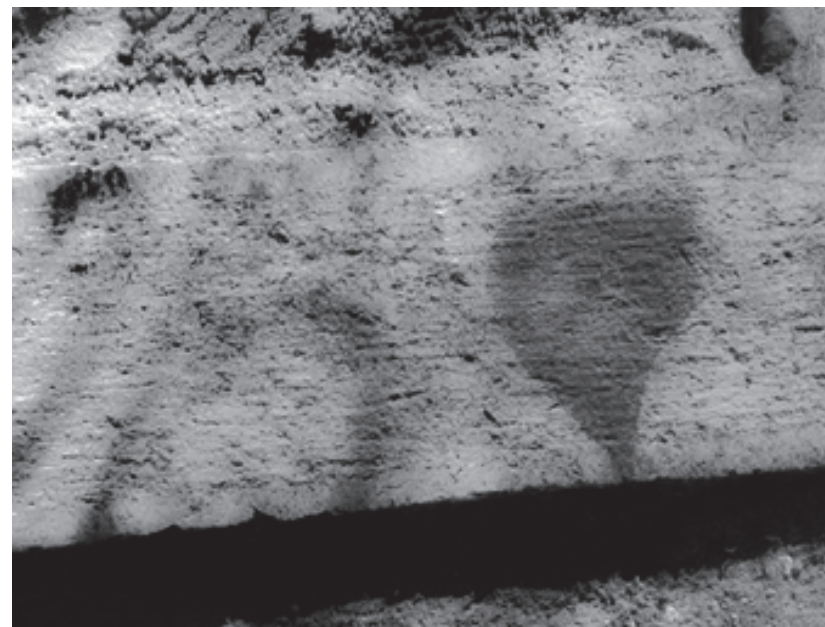


Imagem 2

«A Dor»

José Almeida Brites

Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Na vida contam as pequenas coisas

Ana Paula Santos Nunes

2007

Vou-vos contar um pouco da história da minha vida e como é a minha maneira de encarar as coisas...!

Engraçado, pois da minha infância pouco me lembro, mas segundo o que a minha mãe conta, quando tinha 3 ou 4 anos comecei a ter um andar diferente e a queixar-me de dores nos pés. Os médicos do Centro de Saúde não diagnosticaram nada...!

O certo é que cheguei mesmo a perder o andar...!

Mais tarde, a vida encaminhou-me para o Instituto de Reumatologia, onde fui seguida até à minha adolescência. Nessa altura, parei com as rotinas médicas e só há alguns anos atrás, quando as dores voltaram a apertar, é que recomecei a ser controlada e medicada. Isto foi há cerca de 5 ou 6 anos atrás.

Tenho 32 anos e só há poucos anos atrás é que soube que o que eu tinha se chamava artrite, o que ela implicava e mais detalhes sobre a doença! Perguntam vocês: “Porquê só agora?” Porque os meus pais já têm uma certa idade e não entendem “essas linguagens”. Apesar do amor que sei que sentem por mim, nunca me souberam explicar o que é que eu tinha nem dar o apoio suficiente, apenas por ignorância...! Mas a vida assim o quis, e garanto que não foi ao acaso. Mais à frente explico porque é que eu estou a dizer isto...!

Sempre ignorei a artrite e as marcas que ela me deixou (que foram criadas logo na infância). Para mim era e é uma coisa normal, pois como cresci assim...!

No entanto, não foi um assunto fácil de eu lidar na minha vida e pela parte dos outros deixou-me marcas psicológicas profundas a vários níveis.

Embora tenha poucas recordações da minha infância (certamente estarão recalçadas para não me fazer sofrer, pois sou “perita” em fazer isso), lembro-me de me afastar das outras crianças e de só querer a minha mãe. Provavelmente porque nas brincadeiras normais de crianças, elas me magoavam ao mínimo toque...! Foi aí que começou o meu afastamento da sociedade. Mas, sem dúvida, que a parte mais chocante e traumatizante para mim foi a adolescência. Nessa fase da vida, em que as crianças se querem afirmar perante os outros... quando querem sabem ser mesmo cruéis, sem saber ao certo o tamanho e consequências da sua crueldade...! Nessa altura fui muito gozada por parte de certos colegas, senti muita pena de mim por parte de outros... e eu, sem perceber porque é que eles me achavam diferente, uma vez que os meus pais não falavam comigo sobre o assunto e para mim a artrite era normal porque desde que eu tenho consciência de mim como pessoa, eu sou assim...! Eu não me apercebia (ou não queria ver) as minhas diferenças físicas em relação aos outros e por isso também não percebia porque é que eles me tratavam de modo diferente... não percebia do que é que eles estavam a gozar... e muito menos me sabia defender...! Lembro-me também de não poder fazer Educação Física na escola por proibição do médico. Isto implicava que quando tinha um

professor novo de Educação Física, era um “pesadelo” para mim ir ter com ele e dizer que não podia participar nas suas aulas. Perguntam vocês: “Porquê?”. Porque para mim era estranho não poder fazer ginástica na escola, só sabia que não podia fazer porque o médico o tinha dito, mas não sabia explicar porquê e também não sabia dizer ao professor o que é que eu tinha na realidade, pelos motivos que já atrás referi.

Cresci com os vizinhos sempre a perguntarem à minha mãe se eu estava melhor e a chamarem-me “coitadinha”... e eu sem perceber nada! Só me questionava vezes sem conta “Mas o que é que estas pessoas vêm em mim de diferente? Eu não sou igual a elas? Porque é que elas me acham coitadinha?” Este sentimento acentuava-se ainda mais porque, desde que em pequenina comecei a ser medicada, as dores passaram (apesar de ter limitações) e eu sempre me senti normalíssima...!

Com o tempo, todos estes factores fizeram com que eu começasse a “aprender” a ter pena de mim e a querer mostrar aos outros que eu também consigo fazer tudo tal e qual como eles fazem, e que quando não consigo, arranjo outra forma de o fazer.

Foi assim que comecei a crescer com a auto-estima em baixo e a “aprender” a nunca pedir ajuda a ninguém, de forma a “provar” que também sou capaz...! Além disso, acredito que a minha “fobia social” foi uma consequência do meu passado, desde o meu afastamento das outras crianças por elas me poderem magoar fisicamente, até aos traumas psicológicos causados pelos meus coleguinhos do liceu...!

Agora perguntam vocês como é que eu encaro tudo isto...! Será com revolta? Tristeza? Mágoa? Culpar alguém ou a vida de alguma forma? Pois bem, a minha visão das coisas talvez seja um pouco diferente do normal...

um tanto ou quanto espiritual...!

Acredito em vidas passadas, em reencarnações e tudo o que a elas está ligado. Acredito que quando encarnamos é com o objectivo de limparmos *karmas* e conseguirmos evoluir na nossa caminhada espiritual. Encarnamos tantas vezes, quantas necessitarmos, até que consigamos aprender as nossas lições pessoais, nesta escola, que é a vida!

No meu caso pessoal, acredito que um dos motivos que me fez vir aqui a esta encarnação e ter artrite, foi precisamente a necessidade que a minha alma tem de eu me fortalecer. Eu tinha de passar por esta experiência de me sentir “vítima” da vida para virar as coisas cá dentro...! Não foi à toa que eu cresci com uns pais que não me deram o apoio suficiente e num meio onde toda a gente me chamava “coitadinha”!

As coisas aconteceram desta forma comigo. No entanto, eu (e todos nós) tenho o livre arbítrio de escolher se quero continuar a ser “coitadinha” para o resto da vida, e nesse caso, acredito que terei de vir cá muitas mais vidas, sempre com problemas que me façam sentir “vítima”, até que consiga dar a volta às coisas e fortalecer-me, pois realmente acredito que essa é uma das minhas missões. A outra opção que tenho, é já nesta vida, escolher deixar de me sentir “coitadinha” apesar do que os outros possam achar ou sentir de mim...! Se escolher esta segunda opção, irei fortalecer-me e limpar um dos meus *karmas*...!

Sentirmo-nos “vítimas” da vida é muito mais fácil porque nos acomodamos à situação e deixamo-nos ficar ali sempre no mesmo sítio, com os outros a “passarem a mão pela cabeça” e a deixarmo-nos levar para onde a vida nos quiser levar...!

Lutar para ultrapassar o que nos faz sentir mal, lutar pela nossa identidade e verdadeira



essência, lutar contra os nossos medos e traumas é, sem dúvida mais difícil, mas no final, certamente muito mais gratificante. E, neste caso, não somos nós que nos estamos a deixar levar pela vida, mas sim, a conduzir a nossa própria vida, o que nos dá a sensação de Poder, que realmente nós temos, mas que muitos não acreditam...!

No meu caso pessoal, confesso que ainda não consegui ultrapassar as barreiras que a artrite me impôs. Ainda sinto imensos complexos e imensa “fobia social”, os quais me causam situações muito embaraçosas no dia-a-dia, mas estou a trabalhar no sentido de tentar ultrapassar tudo isto, pois como já disse, acredito que essa é uma das minhas missões na vida, é um dos motivos que me faz estar aqui e agora...! Nada acontece por acaso...!

Acredito também que quem escolhe sentir-se “vítima”, é porque não olha o suficiente à sua volta...! Há sempre coisas às quais nos podemos agarrar para dar a volta por cima. Só compete a nós agarrarmos essas coisas ou não. A vida não dá só tristezas. Dá também alegrias, de modo a haver o equilíbrio...!

Em relação a mim, posso dizer que me agarro ao facto de:

- >> Ter “escolhido” uns pais que amo muito e sempre me deram o melhor que puderam!
- >> Ter amigas verdadeiras (apesar de poucas, pois como já disse, não sou muito sociável) e um marido maravilhoso, que me aceitam tal e qual como sou. Olham para o que realmente interessa, que é o meu interior...!
- >> Ter dois cães que para mim são como filhos, e quem ama os animais sabe do que estou a falar e porque referi este ponto...!

>> Sentir Deus junto a mim e aceitar a artrite como uma experiência pela qual tenho de passar nesta vida. É só mais uma experiência...!

>> Saber que há casos muito piores que o meu e que algumas dessas pessoas encaram a vida com um optimismo incrível...!

Se olharmos bem à nossa volta há sempre pequenas-grandes coisas que nos ajudam a levantar. Só compete a nós aceitar ou ignorar essas coisas....!

Reflectam sobre as vossas vidas, nas pequenas-grandes coisas que a vida vos oferece e sobre as vossas escolhas. Muita força e fé...! Até um dia...!



Imagem 3  
«Penosa caminhada»

André Borges  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Na vida contam as pequenas coisas

Fernanda Ruaz

2007

Subo a Avenida de Roma, nesta manhã de sol morno. Vou serena e num doce contentamento, como acontece sempre que posso andar rua fora, sem dores. Vou olhando, deixando que a cidade e os outros entrem em mim, às vezes sorrindo a alguém conhecido, muitas vezes surpreendida com o número de pessoas que por aqui conheço. De facto, quando fazemos normalmente os mesmos percursos acabamos por encontrar as mesmas caras. Sei que muitos com quem me cruzo me reconhecem, talvez pelo andar, (os pés de lado), talvez pelo rosto redondo, (dos corticóides), talvez pelas mãos, (bastante deformadas pela artrite), mas quero acreditar que muitos me reconhecem apenas por aquilo que sou: uma mulher que gosta de passear na sua rua e de saborear uma manhã de sol.

É difícil que os outros nos vejam como nós nos vemos a nós próprios, principalmente quando até para nós somos estranhos perante o espelho. Quantas vezes me perguntei: “Quem é esta mulher bolachuda que me olha de dentro dos meus olhos?” Mas não me fixo na ideia. A imagem é a imagem e afinal nunca apreendemos mais do que imagens que mudam infinitamente. Gosto mais de dizer: aqui estou eu, sabendo sempre que eu sou este infinito nada imerso num Todo que sempre me surpreende pelo mistério ou absurdo. Sou apenas uma mulher que usufrui o prazer de caminhar ao sol morno da manhã, na cidade em que vive e ama. Por isso vou observando tudo, como se estivesse num país desconhecido, à procura

de curiosidades e acabo por descobrir sempre qualquer coisa de diferente, no igual de cada dia. Hoje a novidade é que em todas as paragens de autocarro pelas quais vou passando há grandes posters e out-doors nos quais uma mão em grande plano, uma mão de mulher artrítica, chama a atenção dos transeuntes. “Está na sua mão controlar a Artrite Reumatóide. Consulte o seu reumatologista”, diz uma frase sob a mão. Escondo infantilmente ambas as mãos nas algibeiras do casaco. As minhas mãos artríticas. Como se ao escondê-las no fundo dos forros do casaco, as escondesse no mais profundo de mim. Aquela mão, a do cartaz, acena-me, avisa-me, interpela-me. “Está nas suas mãos controlar a...” Está na minha mão?! Estará na humana mão controlar o que quer que seja? E eis-me à defesa, feita filósofa velha, a resmungar com cara de Heraclito perante o eterno Devir. Filosofemos, Velho Obscuro que habitas em mim, olha “Que a sabedoria consiste em compreender o modo como o mundo funciona”. Eu sei, tu sabes, e quanto mais velhos mais sabemos, que há domínios em que não controlamos nada, e a vida e a saúde são desses. “Estes publicitários são uns exagerados”... Meu bom reumatologista, meu grande e bom amigo, sabe bem quanto eu daria para controlar a minha A.R., sabe bem quanto dariam todos os seus doentes para controlar as suas doenças, dores, deformações e tantos aleijões de alma... Porém, o Heraclito, o tal Obscuro filósofo da antiguidade que hoje teima em me acompanhar no meu passeio matinal, diz que todo

o ser humano está sempre perante a alternativa entre o estar acordado e o dormir; entre o abrir-se ao mundo e à comunicação inter-humana e o fechar-se em si, dormir, fugir. Se escondo as mãos nas algibeiras e rio da pretensão de controlar a minha artrite, então, durmo, fujo para dentro de mim. Se tiro as mãos das algibeiras, as olho e as assumo, então, acordo para a realidade. Uma realidade dura, é certo, mas aquela que me coube. Agora resta-me saber o que fazer com e nesta realidade. Porque a vida é o tal equilíbrio na luta de contrários, não é, meu velho amigo? Tiro pois as mãos das algibeiras e olho-as sofredamente. São sensíveis. Aca-riciam. Trabalham. São úteis. Estão funcionais, capazes de muito para as suas visíveis limitações. Mas mesmo que estivessem de todo incapazes, são as minhas mãos. Fazem parte de mim, da minha história, do meu corpo, da minha alma. E é bom que as cuide, as trate, mesmo que teimosamente a artrite as vença. Esta mulher que sou é um todo, corpo, alma, família, civilização, cultura. Não apenas uma alma que habita um corpo, desculpa lá, Platão amigo, mas até que me provem o contrário, só posso dizer que sou humana enquanto tiver corpo.

É claro que é bom fechar de vez em quando os olhos e fingir que não é nada comigo. Que vivo no melhor dos mundos. Posso sonhar que amanhã quando acordar vou ter mãos escorregadas e pés de Cinderela. Mas é melhor ter os olhos abertos a maior parte do tempo, para ver que na vida contam as pequenas coisas e que é a soma de todas essas pequenas coisas que lhe dão sentido, ainda que esse sentido nos ultrapasse, nos doa e nos pareça tantas vezes insuportavelmente absurdo. A mão do anúncio que me acena e chama à realidade para a minha doença, abre-me também para a realidade de muitos que ainda não têm apoio médico conveniente.

É apenas um anúncio. Que muitos não lerão. Porque a nossa atenção é selectiva e só nos interessa o que para nós tem interesse. Mas o cartaz não é um papel apenas. É um aviso. Para mim é quase um grito. Para mim, que tenho o tal reumatologista que consulto, que tenho acesso aos medicamentos, que tenho acesso a todos os tratamentos que preciso, a informação, a casa adaptada às minhas necessidades, que vivo numa rua ampla e plana. Para mim é um grito que me lembra quantos e quantas, no meu país e por esse mundo fora, ainda nem hipótese têm de ter um diagnóstico correcto.

Quanta dor desnecessária! Quanto sofrimento inglório! Ó minha alma, quantas lágrimas alheias presentes nas tuas lágrimas...! E logo tu, que tanto gostas de rir...

Agora vou parar na esplanada das “Frutas Almeida” para beber um sumo. De laranja. Não. De manga. Não. De morango. Meu Deus, porque me destes tantos gostos? “Gostava de gostar de gostar” dizia o Fernando Pessoa. Ah! Pobre dele. O meu problema é outro. É bom gostar de gostar e poder esquecer aquilo de que se não gosta, desde que se não caia na alienação.

Abro o livro que trouxe enquanto antecipo o prazer de saborear o sumo que pedi. Um livro. Um livro, pequena coisa que sempre fez tanta diferença na minha vida! O prazer de conviver com tantos e tantas de tantas épocas, companheiros do prazer de pensar, de sentir, de ver, de amar, de chorar, de rir... Por isso a minha solidão, que a sinto, e sinto tanto mais quantos os dias que escondo as mãos nas algibeiras, a minha solidão, dizia, é apenas pontual. Comigo, seja no prazer da manhã de sol na esplanada da rua, ou num recanto da minha casa, está sempre uma hipótese de companhia desejável e oportuna. No entanto, a companhia de amigos de carne e osso é-me vital. Sem o

abraço, o toque físico de um amigo próximo, do marido, do filho, dos netos, das minhas irmãs, sem o riso cúmplice das amigas, sem o pequeno nada que é um telefonema quando estou “em baixo de forma”, diria que a minha vida estaria muito fria, muito vazia, muito “deformada”, mesmo anquilosada no que tem de essencial.

Bebo o sumo em golos pequenos, (afinal é de manga) e lembro que está na hora de tomar o comprimido para as dores. É pequeno. Uns cinco milímetros de diâmetro. Um pequeno nada que vai fazer toda a diferença no meu dia. Aliás, a dose semanal dos comprimidos que tomo para tentar travar a doença, não enche um dedal. Mais uma pequena coisa que pode mudar uma vida. A minha mudou. Por detrás das pequenas coisas que fazem as nossas vidas podem estar, geralmente estão, coisas bem grandes e importantes. Por detrás das pilulas que tomo diariamente, trabalhos gigantescos de tantos que estudaram e estudam e investem em pesquisa. Por isso, a minha Esperança, que essa é grande e nasce comigo todas as manhãs em sonhos de vigília, dá-me a certeza que um dia, não haverá necessidade de posters de mãos artríticas pelas ruas da cidade.



Imagem 4  
«Alma da Dor. Cadeado»  
Nelson Simões  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Na vida contam as pequenas coisas

Joana Andreia Cardoso

2007

Os papéis rasgados e atirados para o lixo, as inúmeras palavras sem sentido, os sentimentos de revolta nascidos e sufocados no mesmo espírito, pensamentos que ficaram e outros que foram levados para um lugar seguro onde ninguém os possa revelar, dores abafadas, outras gritadas, lágrimas queimadas por um sorriso tímido, outras vitoriosas que marcam o rosto.

Um coração desfeito, uma razão que não existe, um pensamento trocado, uma alma que desfalece contra uma luta diária e sofrida. Uma vitória tão afastada, tão difícil, tão impossível, tão imensamente irreal. Um conflito entre dois seres que vivem no mesmo espaço, na mesma dimensão, no mesmo lugar incerto. Este conflito que invadindo as duas razões nos mostra a verdade e a mentira. A verdade sobre quem somos e a mentira sobre quem queremos ser. Isto sou eu e a artrite. Dois problemas que nasceram unidos, duas respostas com a mesma solução. Um mundo abandonado em que eu e ela damos as mãos, não para não nos perdermos, mas sim para não nos afastarmos.

Deram-me o nome de Joana Andreia Cardoso e no dia de hoje tenho 23 anos, um mês e 8 dias. Estou sentada, sozinha, sobre uma cadeira na cozinha com um papel gasto, rasgado e sujo e uma caneta entre as mãos tentando passar para as letras o sentido de uma dor, uma angústia, um sofrimento real, uma lágrima retida, um sorriso desejado, uma felicidade falsa e um pensamento torcido.

Sou a Joana Cardoso, uma mulher que cresceu depressa, que aprendeu com a dor, que

sorriu com a tristeza, que se alegrou com a incerteza e que por isso agarrou e agarra o tempo como se fosse ele o ar que a rodeia, o alimento que a sacia e a água que a purifica. Deram-te o nome de artrite reumatóide infantil e no dia de hoje tens, provavelmente, 21 anos e 6 meses. Estás dentro de mim, sozinha, onde te encontras também sentada numa cadeira na cozinha e que comigo escreves estas letras tentando dar um sentido à tua dor, ao teu sufoco, à tua vontade de me deixares, à tua imensa necessidade de te libertares de mim.

És a artrite reumatóide, uma “doença” que me chegou devagar e silenciosa. Uma doença que tomou posse, primeiro do meu corpo, depois da minha liberdade e agora da minha vida.

Serás mais forte do que eu?

Será que te odeio?

Serás a razão dos meus gritos interiores, dos meus olhos vazios, do meu sorriso afastado?

Ao longo dos meus 21 anos de doença foste-me aprisionando de ter uma vida como antes desejava. Proibes-me de dar o grande e o pequeno passo. Quero soltar-me para uma vida de alegria, mas não consigo – É este o passo grande. Quero, por exemplo, lavar o cabelo, mas não consigo – É este o passo pequeno.

Mas será isto motivo para te odiar?

Será assim que demonstras ser mais forte do que eu ou causares-me gritos interiores e sorrisos afastados?

Sou a Joana Cardoso, uma mulher de 23 anos

que sofre de artrite reumatóide infantil há 21. Uma mulher que cresceu depressa, que aprendeu com as inúmeras lágrimas escorridas sobre o rosto cansado de sofrimento e dúvidas.

Levanto-me, ergo-me deste “nosso” mundo – meu e da artrite – para espalhar ao universo, para responder gritando que não existe ninguém mais forte, que não nos odiamos e que acima de tudo não és a razão dos meus olhos vazios ou do meu sorriso desaparecido.

Damos as mãos não para não nos perdermos, mas sim, para não nos afastarmos.

Estamos juntas nesta vida e assim permaneceremos até que Alguém superior e melhor do que nós decida tentar o contrário.

Sofro não por tua causa, choro não por tua causa, sinto-me aprisionada e incapaz não por tua causa, mas sim pelo Homem. O Homem maldito que dá mais ênfase à força de um rio que arrasta tudo do que à margem que o suprime. Sofro por causa dele. Porque ele olha o Sol e não as estrelas que o rodeiam. Segura-se a uma árvore alta e aparentemente sólida e protectora, mas não às flores pequenas e frágeis que embelezam o seu redor.

A ti, artrite, agradeço “teres escolhido” o meu corpo para te instalares.

Como posso odiar algo que me transforma o espírito, que me ensina, que me faz olhar não para o todo, mas sim para os elementos que completam esse todo...

Como te posso odiar se me permites olhar e enxergar, tocar e sentir, ouvir e escutar, falar e acreditar...

Como te posso odiar se me fizeste amar o chilrear de um pássaro, o aroma de uma flor, o carinho a um desconhecido...

Como te posso odiar se me fizeste seguir novos caminhos, caminhos esses opostos aos do Homem comum, arrogante e insensível...

E finalmente, mas não com menor importância, como te posso odiar se me fizeste enxergar que na vida o que conta são as pequenas coisas e que nessas pequenas coisas está o fruto do meu maior e mais importante amor: JESUS.

Eu e tu – artrite – somos uma só e é assim que seguiremos com a nossa vida de esforço. Sempre de mãos juntas.

Obrigada.



Imagem 5  
«Insónia»  
Mireille Amaral  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Na vida contam as pequenas coisas

Mónica Sofia Lopes

2007

Curiosamente, está a fazer um ano que toda a minha vida sofreu uma grande mudança e comecei a sentir o que de pior deve existir: a DOR.

As noites mal dormidas, com o formigueiro nas mãos, que originavam uma dor terrível, eram insuportáveis. E, portanto, quando o meu médico de família me diagnosticou artrite reumatóide, acabei por atenuar um pouco esta dor, porque agora ela tinha um nome.

O que é certo é que tudo continuava: as dores, as noites mal dormidas, as articulações inchadas e a rigidez... rigidez esta que algumas vezes precisava que me fechassem o botão das calças porque eu não o conseguia fazer.

As lágrimas corriam na minha face, diariamente, e eu com 24 anos sentia uma tristeza tão profunda, que nem a consigo bem descrever.

Em Junho de 2006 fiquei internada pela primeira vez. Afinal, tenho uma doença para o resto da vida: lúpus eritematoso sistémico (LES).

Duas páginas não chegariam para descrever tudo o que sinto e tudo aquilo que tenho passado: tratamentos, medicação, biópsias e até mesmo quimioterapia.

Sou seguida em muitas consultas e por diferentes médicos. E a reumatologia é uma das especialidades em que sou “vigçada” com regularidade.

Obviamente que a minha qualidade de vida, neste momento, em nada se compara ao que acontecia há um ano. A medicação é forte,

mas deixa-me viver o dia-a-dia sem dor. Às vezes, quando acordo, começo o meu dia com uma lágrima na face. Sinto-me triste e sem vontade para nada, quando acordo com dor e com o corpo pesado. O corpo parece que não quer andar, não se quer mexer!

Eu forço! São os meus 25 anos (agora já tenho 25) a quererem ir contra tudo isto que me tem acontecido!

Olho à volta e vejo que o mundo acelera. Olho os meus colegas de turma e não tenho coragem de dizer, eu não consigo fazer isto ou aquilo: eles nunca iam entender, são saudáveis! Olho mesmo para os meus pais e não consigo aceitar que sejam eles a ter que me segurar em alturas mais desesperantes e não eu a eles!

Sinto-me impotente e incapaz de ser compreendida! A dor é uma característica da vida que só alguns sentem e conhecem. E é preciso ser-se muito especial, para aceitar sentir uma dor crónica!

O «reumatismo» acaba por ser mais uma dor na minha vida, junto da quimioterapia que faço para os rins e de tantas outras coisas. Este ano acabo (se tudo correr bem) a licenciatura em Comunicação Social. Sinto-me bastante preparada para enfrentar o mundo do trabalho. Mas e a sociedade estará preparada para me aceitar a mim, com todas as limitações que tenho?!

Existe falta de informação e falta de vontade da sociedade para compreender as dores e as limitações que alguns sentem! E não são aquelas dores que se dizem na gíria “as da boca para fora”. São aquelas dores que nos

fazem deitar, extremamente extenuados e nos fazem acordar, por vezes, com a lágrima no canto do olho.

O dia de amanhã é incerto para todos, contudo, é mais incerto para quem sofre por uma qualquer doença, para quem se sente limitado, para quem sente dores!

O certo será usar aqueles dias (mesmo que sejam poucos) em que se acorda bem, quase a saltar e até mesmo a rir e esquecer aqueles dias imensos, cinzentos e que parecem ter bem mais que 24 horas.

Agradeço à vida, que me deu a conhecer um outro lado, bem diferente, e pela família e alguns amigos que me proporcionou! A vida é isto mesmo: ver um amigo a chorar, quando este me vê a mim a chorar!



## # Na vida contam as pequenas coisas

Elsa Frazão Mateus

2007

Perguntas-me porque passo a vida a cantar? E eu respondo-te que quem canta seus males espanta. Não me inquieta se te atormento os ouvidos, porque quando canto a minha alma se liberta, sai na forma de voz deste corpo que me contraria. Canto porque não danças comigo e só na minha imaginação o meu corpo segue os ritmos que o invadem. E a minha voz, por enquanto, é livre e ergue-se acima das barreiras. Quando não o for, sei que mantereí o ritmo vibrando dentro de mim, conduzindo na minha imaginação, movimentos que não posso fazer. Por isso, não me importo que penses que canto mal porque nesses sons solto um pouco de mim, evado-me dos meus limites físicos.

Magoa-me mais que não dances comigo e que não toques no meu corpo que acho deformado e disfuncional. Que o preserves desses momentos de carinho, intimidade e libertação e não te socorras desses pretextos para outras pequenas coisas que com maior sacrifício tens como implícito que eu realize. Assim, eu canto por que não danço. Nem contigo.

Canto enquanto executo as mais pequenas tarefas domésticas que, iluminadas pelos ecos da minha voz, parecem tão simples e banais. É um hino à minha vitória secreta de as conseguir fazer.

Podes não saber, mas as melodias que entoo assumem significado especial porque me transportam para as sensações que com elas assimilei. São até lembranças de mim noutra local, viva e activa, misturada entre a multidão que não vê diferenças, apesar da

dificuldade em estar ali, de pé, numa viagem de transportes públicos. Outras, assinalam objectivos delineados enquanto as ouvia e nem sequer é importante, para mim, sabê-los frustrados. Um dia foram meus porque pensei em os atingir.

Enquanto a minha voz treme a cantar, mostra-se forte e inabalável nas decisões e esconde os meus medos de que o corpo me falhe e me deixe à tua mercê. São essas músicas que me embalam quando tu nunca o fizeste. Não me deixaste chorar as mágoas no teu ombro, nem me disseste que não tinha importância e que tudo ia passar um dia.

É para isso que me serve a cantoria.

Nunca reparaste que aprendi a viver em substituição? Ao sabor do rumo da vida?

Não é que não tenha ambições secretas. Surpreender-te-ia sabê-las tão comezinhas e até simplórias... Vivi saltitando entre as minhas vocações, aperfeiçoando novas capacidades. Dos projectos que consegui abarcar aos 35 anos, encontro a unidade na comunicação. Escrevi dois livros em áreas tão diferentes como o folclore e a informática, trabalhei em rádio, estou ligada ao ensino e ao mundo virtual da internet. Mesmo da licenciatura em Antropologia, retiro essa habilidade em contextualizar e extrair do global sentidos mais redutores ou de reconstruir um todo a partir da soma das suas pequenas partes.

E de facto, aspiro a coisas tão minimalistas que são quase ridículas: poder tratar de mim própria, movimentar-me sem dor ou

sacrifício, concretizar tarefas tão banais, como bordar em ponto cruz e até dançar contigo.

Achas falta de substância nestes sonhos? É porque jamais te apercebeste das minhas pequenas batalhas. Queria que olhasses para mim, orgulhoso do que consigo, apesar de sobretudo as coisas mais simples implicarem da minha parte uma grande força para remar contra a maré. Alguma vez me viste desistir ou vacilar? Ainda assim insistes em apontar os fracassos, sem congratulares os meus sucessos.

Até para isso serve o meu canto. Para me esquecer e não te ouvir, no que dizes sem pensar e me magoa. Terás razão ao pensar que são coisas pequenas... e por sabê-las ínfimas me doem, porque são tão importantes para mim.

Mostra-me um mundo maior, no qual eu tenha o meu lugar. Onde as minhas pequenas coisas sejam, também, os teus troféus. Advinha-me e compreende que se assim não fosse não teria a capacidade de reduzir todos os teus problemas e procurar a melhor solução. Porque a mim preocupam-me as coisas pequenas, como poder levantar-me da cama pela manhã, tomar banho e vestir-me, sozinha. Não vejas nisto o reflexo de arrogância ou egoísmo.

Na verdade, é uma máscara de altruísmo. Ao bastar-me a mim própria, permitirei que todos mantenham o controlo das suas vidas e que estas não passem a girar em torno das minhas necessidades mais básicas. E conseguindo isso, mantereí também a competência de poder ser útil a quem de mim precisar. Como tu.

Repara que eu canto para que o meu ser seja capaz de se elevar acima das contrariedades físicas. Para recolher a minha colecção de pequenas coisas importantes e com elas construir um muro que resista

às maiores adversidades. Sou incapaz de te explicar se o aprendi com a artrite, porque não destrinço a minha vida sem ela, desde os 5 anos.

Pergunto-me se os filhos, que agora são meus, compreendem tudo isto quando canto. Eles gostam de me ouvir; possivelmente apreendem que nessa altura eu me liberto e me transcendendo, partilho o meu ser. Ou porque a minha voz substitui o corpo que não os pode amparar. É com ela que os embalo, convertendo-a no colo que não lhes consigo dar.

Procuro transmitir-lhes estas pequenas coisas e ensinar-lhes a cantar sem medo de parecer mal. Se vier do nosso íntimo, a melodia ganha cor, ainda que desafinada. Danço com eles, também. Para que aprendam, nestes pequenos movimentos rítmicos, que por detrás dos fracassos reside o prazer de nos empenharmos e de tentarmos ultrapassar as limitações.

E ainda com eles, nas suas pequenas coisas, escapa-te a grandeza que consigo abarcar ao dar-lhes tanta importância. Quero que aprendam a respeitar o seu corpo para que dele sejam capazes de retirar os maiores prazeres, sabendo que mesmo nos pequenos gestos difíceis, existe dentro de nós o poder para os superar. Basta nunca desistir.

Por isso, deixa-me cantar livremente e sentir a música, já que não danço. Contigo.

Concede-me a oportunidade de te mostrar o quanto na vida contam as pequenas coisas. Posso ter perdido a capacidade de exigir que as partilhes comigo: não espero que percebas de vez que ficar na cama pela manhã não é preguiça, que passear em passo lento e de mãos dadas não é fatigante e permite apreciar tudo melhor, que confortes as minhas cicatrizes ou que sustentares, de forma paciente e amorosa, o corpo que tanto fracassou contigo. Eram pormenores

importantes, mas parte de mim aceita e comunga da tua perspectiva.

Se visses mais além, podia ser que te apercebesse que foi também a artrite que me ensinou a viver com a dor, a suportá-la e pensar, constantemente, em alternativas satisfatórias. Talvez, então, conseguisses notar que a minha cantoria te escusa a maiores preocupações e te assegura que tudo está bem, comigo, contigo, connosco. Que o silêncio, em mim, é sinónimo da dor, que guardo secretamente para que não sintas, como eu, a impotência, nem repares na minha debilidade. Porque também aprendi que são factores perturbantes. É difícil o equilíbrio entre a super-protecção e o medo de conviver com a doença e a incapacidade, entre os que me rodeiam. Se soubessem, porém, o quanto contribuem para que ainda assim me sinta mais forte, por ser tão frágil. Procuro sempre aliviá-los dessa angústia, embora apreciasse poder simplesmente abandonar-me no repouso de um colo desvelado.

Quando um dia o compreenderes, poderá talvez ser tarde para dançares comigo, porque cansada de esperar por ti, desisti de o fazer. Quem sabe, recordar-te-ás que na vida contam as pequenas coisas, como a capacidade de substituir gemidos pelo trauteio e aprenderás, finalmente, a cantar apenas para te sentires feliz.

Eu, quando o faço, iludo a solidão, quebro o silêncio, esvazio a mágoa. É isto o que sou quando canto, ainda que não queiras ouvir. Fico desfragmentada, inteira. Reencontro-me comigo mesma. Admiro e retiro prazer e orgulho pelo meu corpo que vence as suas cicatrizes e me dá força para continuar a lutar. E como fica belo, aos meus olhos, então...

Como um pássaro, ganho plumagem bonita, asas para voar mais longe e canto para

assinalar que estou aqui e que não me deixo aprisionar por uma gaiola chamada Artrite.



Imagem ?

«Uodoo»

José Almeida Brites

Concurso Crónicas da Dor, 2014



## # Na vida contam as pequenas coisas

Paula Cristina Silva

2007

Foi duma forma brutal que caiu sobre mim o diagnóstico da doença (esclerose sistémica progressiva). O mundo girou à minha volta; não queria acreditar nos comentários frios, contundentes com que a médica me falou na doença:

- vai ficar com...
- “ “ com...
- vai ...

Foi pânico, foi revolta, foi incredulidade! Uma sombra colou-se a mim, de imediato e inexplicavelmente. A Sombra deste nome que ouvira pela primeira vez, desta doença rara e arrepiante.

Dia após dia, um sintoma e outro ia surgindo, qual mancha de tinta negra espalhando-se lenta e insidiosamente nas folhas brancas do meu dia-a-dia.

O trabalho era já uma miragem, os amigos afastaram-se pouco a pouco, os pequenos passeios de carro, os momentos descontraídos, a dança, acabaram impiedosa e lentamente.

Mas, apesar de tantas perdas, de tantos caminhos barrados, de tantos prantos contidos, dei-me conta que continuava a viver... la descobrindo uma força nova cada dia, uma força de que antes não me tinha apercebido, adormecida que estava no bem-estar, na felicidade das coisas, na normalidade.

Assim e suportada, sobretudo, no afecto imenso da minha Mãe e de toda a família, foi crescendo dentro de mim a vontade de lutar, mesmo contra este cruel e implacável

inimigo, confiante nos médicos que orientam a minha terapêutica, vou adaptando o meu dia-a-dia às novas circunstâncias da minha vida.

Aprendi a descobrir a riqueza que é poder andar, poder saborear um prato favorito, poder escrever esta mensagem, olhar uma flor ou ouvir o canto de um passarinho, sorrir a uma criança, extasiar-me com tantas pequenas coisas que dão, afinal, a verdadeira dimensão do valor da vida.



Imagem 8

*Sem Nome*

Sara Martins

Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Na vida contam as pequenas coisas

Maria da Conceição Pereira

2007

A mãozita descaiu, desanimada. Os olhos perderam o brilho. Parte da construção ruíra. Passei a mão pelos seus cabelos sedosos. Baralhei de novo as peças e virei-as pacientemente. Peças grandes, médias, pequeninas.

De repente, a mãozita voltou a mover-se, a escolher, a comparar. Pegou numa peça pequenina e encaixou-a no seu lugar. Os olhos brilharam. A busca continuou.

Enquanto observava a cena, à luz difusa dos raios de sol que entravam pela janela da sala, outra imagem foi surgindo, cada vez mais nítida. Os meus olhos, perplexos de compreensão, viram todos os outros construtores de puzzles que nos rodeavam. No meio, o meu próprio projecto aparecia, apagado, pouco firme, tão imperfeito...

As construções em redor cintilavam nas suas grandes peças, coloridas, vistosas, perfeitas. Aqui e além, outros construtores, como eu, olhavam frustrados e impotentes para as suas peças, pensando que a Vida decerto não as baralhara correctamente, não lhes dera as suficientes ou as verdadeiramente fulcrais para que pudessem construir algo de sólido.

A mãozita gorducha procurava incansável. Peças pequeninas apareciam não se sabe de onde, à primeira vista, ensombrecidas pelas grandes e brilhantes.

Olhei para a minha construção, com cuidado. Sob uma peça que mostrava uma adolescente perdida, à procura da sua identidade na diferença, encontrei outra, de uma jovem com bons amigos, um curso e um sonho de

futuro. Substituí-as. Encaixaram na perfeição. O entusiasmo começou a crescer. Debaixo de uma grande peça mostrando uma jovem grávida, rodeada de monstros assustadores de Medo e Ineficiência, surgiram dezenas de pecinhas com um bebé lindo, vestido com roupinhas minúsculas, abotoadas com dedos flexíveis de Amor e embalado por braços fortes de Ternura. As pecinhas uniram-se imediatamente e formaram um mosaico resplandecente.

E depois, outras foram surgindo. Que grandes estas! Tão brilhantes, tão desejadas por todos: a da jovem com uma vida dinâmica, correndo de manhã à noite, de evento em evento, sempre bem, com aquele ar de capa de revista... Onde encaixá-la? Era decerto absolutamente necessário encaixá-la na construção! Virei-a, revirei-a, tinha de encaixar. Espanto. Mais peças pequeninas, escondidas por baixo. A da jovem com uma profissão tranquila, onde é competente. Outra, onde passeia na praia, de mão dada com a criança, calmamente, fazendo castelos de areia e sentindo o cheiro a mar e a céu. A que mostra aquele pequeno-almoço na cama, a flor, a conversa sossegada e tranquila, de mão na mão. Aquela em que se vê reflectida nos olhos de quem a ama, linda como uma estrela de cinema. Encaixam sem esforço nenhum.

E cada vez mais pecinhas vão, milagrosamente (?), aparecendo. Mostrando a descoberta da pintura, da fotografia, de viagens para outros mundos, outros destinos, outras vidas, através deste livro, daquele, de tantos

outros, amigos inseparáveis e fieis, de tantas horas. Pecinhas em que nunca reparara, mostravam a descoberta de novos jogos, travando não era possível jogar os de sempre, novos motivos para rir, mesmo em horas difíceis, novas maneiras de fazer, o que tinha de ser feito.

E a construção começou a ganhar vida própria. Inexplicavelmente, parecia mais sólida, mais robusta, começou até a ter um brilho-zito...

Olhei para os lados, constrangida da minha arrogância, de continuar a minha construção, utilizando todas aquelas peças pequeninas, mas não desisti, impelida por uma nova vontade, vinda de um sítio recôndito, que nem sabia que existia em mim.

Rapidamente, substituí a grande peça da jovem com o semblante marcado pelas dores e pela Dor, por várias outras: a da jovem que aprendeu a ouvir; aquela que mostra como aprendeu a perscrutar nos olhos do Outro, sentimentos, revoltas e impotências, que a boca nega. Acrescentei aquela outra em que aprendeu a dar e a receber e a considerar um sorriso, uma carícia, um momento de silêncio a olhar o nascer do sol, o cheirinho de um bolo caseiro, que saiu torto do forno, e o afaço entusiástico do cachorro em cada manhã, como bens inestimáveis.

A cada nova pecinha que virava, via agora tantas realidades diferentes. A grande peça, com a dor da primeira cirurgia, em que parte de mim já não era eu, foi substituída pela alegria indescritível da primeira corrida, do apreço por cada passo; a do dia cinzento, em que o puxador da porta teimava em não obedecer, a tampa não desenroscava e calçar as meias parecia uma meta inalcançável, foi substituída pela do dia radioso em que engenho, amor e vontade, transformaram pequenas derrotas em grandes vitórias.

Olho novamente para os lados. Observo com

mais atenção. Afinal, as construções tão perfeitas que invejava ainda há pouco, estão repletas de pequeninos buracos, que não dão solidez às peças grandes e brilhantes. Algumas ameaçam mesmo desmoronar-se a qualquer momento e os seus construtores procuram desesperadamente esconder o pânico, debaixo de uma aparência de superioridade.

As construções reluzentes de há pouco, já nem parecem tão brilhantes! Vejo que são apenas feitas de erros, tentativas frustradas, escolhas e peças que encaixam.

Como a minha.

Tento chamar a atenção daqueles que continuam perdidos, sem verem que a sua construção apenas depende da escolha minuciosa das suas próprias pecinhas. De todas. Das grandes, das médias e daquelas pequeninas, tão especiais na forma de se mostrarem, que às vezes nem damos por elas.

A mãozita puxa novamente a orla da saia.

– E agora, mamã?

– Tens a avó ao telefone. E depois preciso da tua ajuda para fazer o relatório, não te esqueças!

No atropelo inesperado, deixo cair algumas peças que tinha na mão.

Sorriso. Acabei de encontrar uma pecinha que me faltava. A de uma jovem com tempo para ajudar os que ama a escolher as peças certas e a fazer as suas próprias construções. Troco-a rapidamente, colocando-a no lugar da que mostra uma jovem amargurada e tristonha, com um tornozelo inchado e doloroso, que teve de ficar em casa todo o dia, no sofá da sala, em frente à janela, por onde os raios de sol entram. Vejo que afinal o sol brilha lá fora e cá dentro...

E a construção continua.



Imagem 9  
«Contrastes»  
Sónia Farinha  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Rara mas igualmente grave. O grande desafio da gestão de uma doença reumática rara.

Ana Paula Santos Nunes

2009

Vou-vos falar um pouco da minha história e contar-vos como lido, desde pequenina, com uma doença reumática rara, principalmente nas crianças e jovens: a artrite!

“Artrite? O que é isso?”, “Ai coitadinha, tão nova e já com um martírio destes...”, “Artrite? Ai, sabe que vai sofrer muito ao longo da vida, não sabe?”, “Ai, eu se fosse a ti não arriscava ter filhos porque eles podem vir também com doenças. Como tu tens artrite...”, “Coitadinha, coitadinha, coitadinha...” Estas foram apenas algumas das frases que iam chegando aos meus ouvidos durante todo o meu crescimento e que me iam fazendo ficar cada vez com mais medos, auto-estima em baixo e complexos...

A artrite é uma doença que está muito pouco divulgada, e como tal, as pessoas têm muito poucos conhecimentos, acabando por vezes dizendo coisas que não deviam, incluindo o pessoal especializado em saúde, coisa que não posso negar, me chocou um pouco.

Quando eu era pequena, para mim já era normal ouvir as vizinhas perguntarem à minha mãe: “Como está ela? Está melhor? Tão pequenina e já com uma ‘cruz destas’. Coitadinha...”. Faziam-me acreditar que era mesmo “coitadinha”! Muitas vezes perguntava-me a mim própria: “Mas porque estão elas a dizer isso? Coitadinha do quê???”. Enfim, fui crescendo com perguntas sem resposta, dentro de mim.

Fui crescendo, crescendo... Só por volta dos 20 anos é que eu tive plena consciência do que se passava comigo, investiguei sobre a doença, fazia perguntas aos médicos e

consegui enfrentá-la e assumi-la perante mim e perante os outros. Fui aprendendo a ganhar proteções para saber lidar com comentários, meio absurdos, que ao longo da vida, certas pessoas me diziam.

Uma vez fui à farmácia buscar medicamentos para a artrite. O farmacêutico, curioso, perguntou se aqueles medicamentos eram todos para mim. Eu disse que sim e ele disse: “Tão nova...! Sabe que ainda vai sofrer muito por causa da artrite, não sabe?”. Não queria acreditar que aquele comentário viesse justamente dum técnico de saúde, cujo dever é não chocar as pessoas! Se fosse duma pessoa sem os mínimos conhecimentos a nível de saúde, seria mais compreensível, mas de alguém especializado em saúde...! Não sabia se havia de rir ou limitar-me a encolher os ombros com ar de “coitadinha” como estava habituada a fazer...! Felizmente, como estava mais fortalecida em relação a estes “embates” expliquei ao farmacêutico em traços largos o meu caso, como eu lidava com ele e as esperanças e confiança que eu depositava na medicina em relação ao futuro. Expliquei-lhe que não havia razão para alarmes e passei-lhe a ideia que se deve viver um dia de cada vez da melhor forma possível e aceitar de braços abertos o que tiver de vir amanhã! Parece que tínhamos trocado de papéis... O que ele me havia de dizer a mim, estava eu a dizer-lhe a ele...!

Fui-me embora com um sorriso nos lábios e tentando entender que ele era apenas uma pessoa, e como tal não era perfeito. Além disso, provavelmente o “problema” do que

ali se tinha passado era o facto de a artrite não estar suficientemente divulgada, mesmo entre os técnicos da saúde, por ser uma doença rara.

Muitas e muitas foram as frases deste género que vieram até mim ao longo de todos estes anos da minha existência. Querem mais um exemplo?

Eu sempre tive o grande sonho de ser mãe, embora algum pessoal da minha própria família me enchesse os ouvidos, dizendo: “Ai vê lá... eu se fosse a ti não tinha filhos porque podes piorar ou a criança pode vir também com essa doença ou outras... É melhor não arriscar!”. Sempre que ouvia estas frases, dizia para mim mesma: “Como me podem dizer uma coisa destas??? Os sonhos são o motor da vida e deve-se lutar por eles! Eu nasci para ser mãe, é a realização de qualquer mulher e vou lutar por esse sonho, custe o que custar”. No entanto, a dúvida do que diziam, reinava dentro de mim.

Ora um certo dia, enquanto fazia tempo de ser atendida pelo reumatologista, estava eu na conversa com uma enfermeira, quando resolvo puxar esse assunto e saber a opinião dela como profissional. Ela disse: “Ai, eu também não arriscava até porque essa doença é hereditária.”. Achei aquela frase meio absurda, até porque eu não tenho ninguém na minha família que tenha artrite ou algo semelhante (que eu conheça...). Bem, quando eu entrei para a consulta, resolvi esclarecer estas dúvidas numa vez por todas e fiz a mesma pergunta ao médico. Ele tranquilizou-me e disse que não havia risco algum. A artrite não é hereditária. As pessoas é que são leigas no assunto e dizem coisas que não devem. Há que ter é certos cuidados antes, durante e depois da gravidez, mas não há risco algum...! Fiquei mais tranquila, mas mesmo assim quis saber

a opinião de mais reumatologistas e todos me diziam o mesmo.

Mais uma vez deparei-me com os próprios técnicos de saúde (neste caso, a enfermeira) a dizerem-me coisas menos próprias e que, neste caso, assim não eram...! E mais uma vez tive de fazer um esforço para entender que a “culpa” disto, consistia simplesmente, no facto de a artrite ser uma doença muito rara, e como tal, estar pouco divulgada e as pessoas saberem tão pouco, inclusive pessoal médico...!

Enfim, com o passar da vida fui entendendo que tenho dois caminhos para escolher, em relação à artrite: ou dar-me como vencedora e ir atrás do “coitadinha” e dos comentários, por vezes, meio sem nexos, que fazem sobre a artrite; ou ser a vencedora, dar a volta por cima e lutar contra tudo isso. Como disse ao farmacêutico, no episódio que acima vos contei, além de termos cuidar com muita atenção das doenças do nosso corpo e da nossa mente, também é fundamental vivermos um dia de cada vez o melhor que se pode, meter os medos de lado e ter confiança no amanhã, aceitando o que tiver de vir de braços abertos.

É isso que eu tento fazer dia após dia. É isso que penso que todos nós devemos fazer dia após dia...! Sejam felizes... e até sempre...!



Imagem 10  
«A dor da indiferença»

André Borges  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Trabalhar com uma doença reumática: o meu dia-a-dia

Ana Paula Santos Nunes

2010

Desde pequena, os meus parentes sempre me passaram a ideia que eu teria de estudar bastante e devia tirar cursos, a fim de posteriormente conseguir arranjar um emprego que me permitisse estar a maior parte do tempo sentada e não fazer grandes esforços, devido à minha artrite.

Não interessava se eu gostava ou deixava de gostar do trabalho... O que interessava, realmente, era eu não fazer esforços, a fim de não danificar ainda mais as articulações...

Lembro-me de haver uma familiar minha que dizia para eu ir para a faculdade tirar o curso de Acção Social, pois esse curso dava boas saídas, ganhava-se bem e fazia-se pouco...!

Não interessava se eu gostava ou não... O que interessava era encontrar algo “onde se fizesse pouco e se ganhasse muito, e ficasse a maior parte do dia sentada, devido à minha artrite”.

Eu não comentava, mas isto sempre me pareceu um pouco “sem sal”...! Então e o meu prazer pessoal? Não contava para nada???

Para mim, tem muito mais sentido uma pessoa chegar à cama no final do dia cansada mas feliz; do que andar o dia todo “sem fazer nada”, ganhar bem, ser infeliz e sentir-se “vazia”...! Claro que devido à artrite, não podia exagerar muito nos esforços, teria de conciliar as coisas. Mas acredito que se eu me sentir bem psicologicamente, é meio caminho andado para o meu corpo também se sentir bem e a artrite dar tréguas!

Se olharmos bem à nossa volta e para dentro de nós (no sentido de nos conhecermos

verdadeiramente e sabermos o que mais nos dá prazer fazer), concerteza não nos irão faltar ideias de ocupações que nos façam sentir bem e que estejam ao nosso alcance e dentro das capacidades físicas que podemos desempenhar...

Não vos nego que tenho uma grande paixão por psicologia, e seguir por esse caminho era uma estrada aberta no meu futuro. Era uma ocupação que não exigia grandes esforços e me daria muito prazer, no entanto, não me senti com coragem para enveredar por esse mundo de estudo ainda mais “sério” e dedicar mais anos à escola e aos livros... A vida acabou por me traçar outros planos. Depois de terminar o 12º. ano, fui tirar dois cursos de informática, num dos quais consegui estágio numa empresa. Nessa empresa, gostaram de mim e fiquei lá a trabalhar quase oito anos.

Nunca lhes falei directamente da artrite, mas concerteza que patrões e colegas se aperceberam desse facto, mas também nunca abordaram esse assunto comigo.

Fui tratada sempre com muito carinho e respeito por parte de todos. Nada de “coitadinha” nem nada do género. Às vezes, quando apareciam situações que exigiam esforço físico ou eu me encontrava numa fase com mais dores, havia sempre alguém pronto a ajudar-me. Outras vezes, era eu que os ajudava sempre que podia, em questões de informática ou no que estivesse ao meu alcance.

Para eles, eu era igual a eles. Não era diferente só por ter artrite...! Sentia-me

verdadeiramente integrada e feliz, sobretudo por isso: por fazer parte dum grupo que não me tratava de forma diferente e me aceitava tal e qual eu era! Um grupo que olhava para mim, para além do aspecto físico.

Ganhei grandes traumas no tempo de escola porque os miúdos gozavam comigo e faziam questão de me fazer sentir diferente. Tive algum receio que isso também acontecesse no mundo de trabalho, pois há pessoas que parece que sentem uma espécie de prazer em inferiorizar os outros, talvez para se tentarem enaltecer a elas próprias... Não são só as crianças que são cruéis; os adultos também o sabem ser, quando querem. Felizmente, isso não aconteceu comigo no mundo do trabalho! Foi uma excelente experiência de 1º. emprego, que guardo com carinho num lugar muito especial do meu coração.

Passados quase oito anos tive de sair de lá. Já passei por mais duas empresas com a função de administrativa e, felizmente, a experiência foi muito semelhante. Talvez o facto de serem empresas pequenas, tenha ajudado a tornar o ambiente mais familiar e acolhedor, o que me fez e faz sentir grande bem-estar.

Talvez também, a forma como nós olhamos para nós mesmos, influencie a forma como os outros olham para nós e nos tratam...!

Confesso que, à medida que fui crescendo, ganhei um certo receio dos “outros”, receio que me tratassem e olhassem como “coitadinha” e tivessem pena de mim, receio que me fizessem sentir diferente, pois já passei por essa experiência nos tempos de escola e não foi nada agradável. No entanto, nunca me olhei como “coitadinha” nem me sinto diferente dos outros em coisa nenhuma. Faço tudo o que os outros fazem, com mais ou menos esforço, e quando não consigo, contorno a situação ou tarefa de outra for-

ma ou peço ajuda, sem me sentir inferior...! Sou uma pessoa igual às outras, talvez com algumas limitações, mas se eu tenho limitações a um nível, talvez as outras pessoas tenham limitações a outros níveis. No fundo, somos todos diferentes, mas todos iguais. É assim que me vejo e sinto, e acredito que isso também contribuiu para que o pessoal das empresas onde já trabalhei me tivessem tratado como trataram.

É importante amarmo-nos, termos respeito por nós mesmos e aceitarmos quem somos, não permitir que a artrite nos atire para um patamar inferior, o patamar dos “coitadinhos”, pois aí iremos ser “coitadinhos” para o resto da vida e todos nos irão olhar a tratar como “coitadinhos”, e isso não nos vai fazer bem nenhum, pois iremos sempre sentirmo-nos vítimas da própria vida, sem Poder nenhum nela, onde na verdade nós somos os autores da nossa própria vida, os ÚNICOS com pleno Poder para a comandar e conduzi-la para onde nós queremos...!

Por favor, não abduquem do vosso Poder... e façam o favor de serem felizes...!



Imagem 11  
«Contornar caminhos»  
José Rosário  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Trabalhar com uma doença reumática: o meu dia-a-dia

Mireille Amaral

2010

Por vezes, a vida reserva-nos estas surpresas menos agradáveis...

Em Julho de 1998, logo após ter celebrado o meu 23.º aniversário, ouvi da boca do meu (amigo) médico reumatologista, o nome daquela que viria a ser companheira de uma vida inteira: Artrite Reumatóide (A.R.).

É curioso... sempre fui muito intuitiva e, para mim não foi novidade, ouvir esta “sentença”. Antes de o saber, já sabia o que tinha, porque pesquisei tudo o que havia a pesquisar, naquele dia, em que acordei com a minha mão em forma de garra.

Estava a meio do meu estágio académico, enquadrado na licenciatura. A muito custo: com dores lancinantes, idas às urgências hospitalares com paralisias e um mês no estrangeiro para solicitação de novo parecer médico, concluí o meu estágio em Janeiro de 1999.

Um mês depois, em Fevereiro, por mero acaso, para substituição de uma profissional ausente por motivo de férias, entrei no mundo do trabalho, nesta minha segunda casa!

A trabalhar, e com algumas crises, consegui concluir o curso que ambicionei. Desde dos meus quinze anos, que decidi tirar o curso de Psicologia, assim, dediquei-me àquele que abarca dois mundos apaixonantes: o da intervenção social e o do trabalho. E, em 2002, obtive o grau de licenciada em Psicologia Social e do Trabalho (PST).

Enquanto estudante de PST, confessava aos meus companheiros, que queria trabalhar nos bastidores da Formação (uma das vertentes da Gestão dos Recursos Humanos).

Não me identificando, minimamente, com o Recrutamento/Seleção ou com a Avaliação de Desempenho.

Pois, há sete anos, que é essa a minha actividade: sou gestora de formação e, portanto, responsável pelos dossiers pedagógicos dos cursos, pela calendarização dos mesmos, pela análise dos perfis dos destinatários, pela busca dos formadores mais acreditados, etc. É uma actividade que não se esgota aqui; envolve muitas outras tarefas!

É *stressante*, e por vezes muito cansativa; mas também muito gratificante porque permite-me conhecer pessoas de vários quadrantes sociais e profissionais, com quem posso debater diversas temáticas.

Em Janeiro de 2003, fui submetida a uma intervenção cirúrgica para colocação de prótese na anca direita, pois a minha qualidade de vida tinha decrescido imenso. Não consegui ficar ausente ao serviço mais do que o tempo mínimo exigido, e passados dois meses fui trabalhar com as minhas “amigas” canadianas. Confesso que não é nada fácil andar com elas. Mas a ânsia de voltar ao trabalho era grande.

Sem deixar de trabalhar, tive uma crise terrível de A.R. e uma depressão considerada pós-operatória. Nesta altura, pude contar com a atenção, a disponibilidade e a amabilidade dos colegas e chefias e, tudo correu pelo melhor.

Hoje, passados quase 10 anos das ocorrências descritas, volto a ter a necessidade de contar com a solidariedade profissional

daqueles que trabalham comigo: a A.R. voltou a atormentar-me, desta vez, no meu joelho esquerdo e a prejudicar, imenso, a minha qualidade de vida, principalmente a laboral.

Há algum tempo que o Centro de Formação mudou de instalações. Deixei de trabalhar numa casa sem escadas e com parque de estacionamento para trabalhar num prédio sem parque de estacionamento.

Assim, e trabalhando no centro do Porto, com um lugar de deficiente à porta do serviço, ao qual não tenho direito, tenho que estacionar o carro onde me é possível, a uma distância nunca inferior a 500 metros, implicando uma caminhada de pelo menos 1 km. Até Julho, esta rotina era um prazer, mas, desde então tornou-se um sacrifício. E para agravar a situação, os dois elevadores existentes no prédio estão em remodelação, o que me obriga a subir até ao terceiro andar pelas escadas.

Tenho andado bastante debilitada e segundo recuperação médica deveria repousar, mas o meu trabalho é muito importante para mim: mantém a minha estabilidade emocional (e financeira, claro!) estável.

Após exposição e consideração superior, felizmente, foi-me concedido o direito ao teletrabalho (sem sair de casa) até conclusão dos trabalhos com os elevadores.

Contudo, e porque a minha qualidade de vida, não está apenas dependente destas obras, o mais provável é ter de ser submetida a uma artroscopia ao joelho.

Concluindo... gosto muito de trabalhar, gosto muito do que faço, e espero continuar a ter a compreensão e altruísmo de colegas de trabalho e família, para, todos os dias, cumprir com zelo e brio profissionais as tarefas profissionais que me são incumbidas.

Esta doença é apenas um pormenor lamentável na minha vida, ao qual não posso, e não

quero, dar importância.

Se parar dou-lhe a vitória, e parar é morrer!



Imagem 12

«Mal estar crónico»

Cátia Martinho

Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # De que forma o exercício físico contribui para a melhoria da minha qualidade de vida como doente reumática

Regina Blacher

2011

Meu nome é Regina. Há mais de 20 anos tenho uma doença reumática. Desde os 30. Praticamente toda minha vida adulta. Nunca gostei muito de exercício físico por si mesmo. Há gente que gosta de correr, pular, etc. Eu gostava de jogar volley na escola, ping-pong, andar de bicicleta e já não praticava nada disso há muito tempo. Em criança também caminhava bastante. Ia a pé para a escola, andava pelo bairro e, nos verões, nadava. Brincava na piscina do clube perto da minha casa. Toda a meninada ia ao clube como se fosse um campo de férias. Ouvíamos a sirene de abertura do clube e saíamos pela rua como os ratinhos atrás do flautista de Hamelin. Calor e água. Excelente combinação. A água era um antídoto para a pesadez que nos infligia o calor. Pesadez que nos inflige a doença reumática. Um pouco pior, devo acrescentar.

Foi sorte ter tido esta experiência em criança. Meu pai me levou pra água. Minha mãe tinha medo. Ela costumava dizer que aprendi a boiar antes de andar. Ainda tenho essa sensação de peixe quando entro na piscina: aqui ainda sou eu. Aqui faço coisas que não faço no chão, no ar.

Os movimentos são mais fluidos, não me desequilibro, minhas articulações me obedecem!

A água é minha amiga, me acaricia, me empurra, me sustenta. Deixa-se empurrar e me devolve o meu contorno, a minha forma: sou eu, sem dúvida!

Faço mais exercícios, mais força, meu coração se acelera, meus pulmões expandem e contraem com ritmo e energia.

A água bate na cabeça que a fura, escorre pela nuca, pelos ombros, as omoplatas, pela coluna... um arrepio, uma sensação de relaxamento, de leveza. –"Leva, minha amiga, todo este peso contigo. Não sei onde o deixas. Manda-o pelo ralo abaixo e que ele não volte mais a apertar o meu pescoço, as minhas costas, até oprimir-me o peito de angústia! "

Como eu dizia, foi uma sorte ter aprendido tanta coisa em criança. Não ter medo, boiar de barriga pra cima e deixar-me estar ao sabor das ondinhas. Fecho os olhos e estou no Caribe. Sol no rosto, a sombra dos ramos de uma palmeira, céu muito azul, só uma nuvenzinha que me segue e me dá mensagens de outras nuvenzinhas que não vejo –"Podes seguir, não há perigo, não há tempestades no horizonte, não há tubarões no mar. Só peixinhos coloridos e beijoqueiros." Então! era isso que sentia nas pernas... pensava que eram as bolhinhas dos jatos de água. É bom igual: ativam a minha circulação e, se um peixe grande esguichar com força, massageia minhas articulações.

Uma vez, porque sou curiosa, atrevi-me a umas sessões de *Watsu-Shiatsu* debaixo da água. Parecia mesmo que era pequenina de novo: no colo daquele rapaz, senti os braços do meu pai. –"Vem, te joga, eu estou aqui!" Ele também era forte! Não pedia para eu

me jogar –"Relaxa e deixa-me embalar-te." Assim foi. Dentro da água, em fato de banho, aquele pai mais novo que eu, me embalava, ajudado por este colchão dos colchões, o manto de água que continuava a fazer também de lençol de seda a acariciar-me. E em que direção? Vocês já pensaram que na água estamos dentro de um volume totalmente livre? Prá direita, prá esquerda, pra cima, pra baixo, pra direita e esquerda, pra cima e pra baixo rapidinho – isso mesmo – a coluna como uma cobrinha. E ser puxada pela nuca pela piscina toda? Vão experimentar, que já não conto mais nada!

Como eu dizia, a água é minha amiga. Tem sido sempre e nunca me desapontou. Lhes conto: desde 2006 vim a fazer algumas cirurgias de colocação de próteses. A primeira pergunta que sempre faço ao cirurgião é –"Quando vou poder entrar na água?" E isso porque sei que quando entrar na água, a batalha está ganha! Foi assim com os joelhos, com o tornozelo, com o ombro e também com os dedos. Pois é, também com os dedos. Vocês já se deram conta quanta força fazemos com as mãos, palmas e dedos na água? E de quantas maneiras?

Como eu digo: tive muita sorte em conhecer esta amiga, era eu tão pequena. Somos mesmo íntimas e ela me ajuda imenso. Com seu jeitinho, sua delicadeza, me ensina a cuidar o que mais delicado tenho, o meu corpo, as minhas articulações para que eu viva o meu potencial de saúde física, com prazer e alegria.

Não posso terminar esta exposição sem mencionar o Pilates, a Yoga e a dança. Os dois primeiros, são amores mais tardios. Ganhei estes amigos através da artrite e têm-me ensinado a encontrar a minha força em lugares inusitados no meu próprio corpo. O gosto pela disciplina, pelo ir um pouco mais além cada dia e saber que a re-

compensa é a conquista da nossa estrutura interna, é a liberdade de andar erguido, sem carapaças substitutas. Exercícios ao ritmo da respiração, suportados pela respiração, estimulados pela respiração. Aprender a controlar a respiração, como se pudéssemos controlar o fluxo da vida em nós. Pelo menos podemos aproveitá-lo da melhor maneira possível!

A dança... a dança é arte. É a possibilidade de expressarmos o que vai na alma, através do próprio corpo. Pode ser um passinho delicado ou um sacudir do tronco. O que for possível fazer quando as emoções nos atravessam e nos dirigem. Quando danço, muitas vezes fecho os olhos e imagino o meu braço no seu limite como o era capaz de alongar antes. No meu cérebro e no meu coração, sou uma bailarina e a satisfação que eu sinto é de ter atingido um momento de perfeição, de concordância do meu corpo com o meu ser: sou o meu corpo capaz de expressar-se. É verdade, fiz ballet quando criança e ainda tenho aquelas imagens dentro de mim. Também tenho outras. Imagens de carnaval, de seguir a batida ritmada, atravessando a sala, gingando entre os foliões, sem perder o ritmo. Improvisando, subindo e descendo a intensidade, sem perder o ritmo.

E é isso tudo que o exercício físico significa para mim: a própria vida que é levada com arte, sem perder o ritmo, buscando a força em nós mesmos, nas nossas lembranças, nas nossas imagens, em cada movimento, em cada respiração, criando novas vivências, novas imagens, novas lembranças partilhadas com velhos e novos amigos. É tempo de qualidade roubados à artrite para desfrutar com quem se ama. É esperança.





Imagem 13  
«A penosa admiração»  
Luís Sarmiento  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # De que forma o exercício físico contribui para a melhoria da minha qualidade de vida como doente reumática

Helena Gaspar

2011

Viver sem Exercício Físico...?!? Se há coisa que não consigo imaginar, é a minha vida sem desporto! Sempre assim foi, e nem esta nova “amiga” que vive e convive comigo diariamente, me faz pensar de outra forma. É uma luta diária que travo, tentando fazer perceber àqueles de quem mais gosto, como é importante continuar a minha vida, com o meu ritmo, sem quebra, sentindo-me mais forte a cada esforço que ultrapasso, sentindo-me viva e “cheia de saúde”, aula após aula que insisto em dar e fazer com a energia e a força que tão importante é para aqueles que continuam a vir pedalar comigo à procura de saúde!! Não é a minha casa, mas digo, correndo o risco de não ser compreendida, que o Ginásio é onde me sinto realmente Feliz! Desde pequena que fiz sempre exercício, passei por várias modalidades diferentes... queria ser bailarina e dancei cerca de 10 anos, pena que não deu para continuar, mas segui com outros sonhos, sempre a treinar! Hoje sei que o exercício foi fundamental, para que esteja a conseguir manter-me com alguma estabilidade física e psíquica.

Chega a parecer uma piada, a vida pregar-nos partidas, põe-nos à prova tantas vezes, vezes demais! Quando tudo parecia “acalmar”, fui confrontada com o palavrão Esclerodermia... Esclerose Sistémica... Síndrome de CREST... mas o que é isto?! Que doença é esta? Crónica, sem cura e que evolui, que me pode deixar com o rosto “sem expressão”,

as mãos sem movimento, com feridas que não curam, lesões na pele, fibrose pulmonar, dificuldade em engolir... mortal... socorro... não quero saber mais nada!! Eu só quero saber porque é que as minhas mãos ficam geladas, brancas como cera quando apanho frio, ou me enervo muito, e me doem de uma forma que não há palavras que descrevam... não era nada disto que eu queria! Tracei um objectivo, segui um sonho que está prestes a concretizar-se... eu quero continuar a ser Instrutora de Spinning, quero continuar a dar aulas, sei finalmente o que gosto mesmo de fazer e agora, dizem-me que tenho uma doença rara, grave, sem cura que pode evoluir e acabar comigo, tornar-me uma pessoa dependente, sem mobilidade?! E os meus filhotes? Eu quero vê-los crescer, quero ajudá-los com os trabalhos de casa, quero viver a experiência dos primeiros namorados, o primeiro barbear do André, a primeira menstruação da Carolina... isto não pode ser bem assim! A primeira reacção é sempre pensar o pior, a informação que está ao nosso dispor é sempre muita e, conseguir filtrar o que “é bom” e o que não é, torna-se complicado, a quente. Fiz por seguir a minha vida, fui-me adaptando a uns quantos remédios, percebendo o que se passava comigo, aprendendo a lidar com a dor, a suportá-la tantas vezes em silêncio, e aguentando todos os mal estares, que, afinal, até tinham explicação, e não eram

mania da minha cabeça, como pensei durante tanto tempo. Chorei, claro que sim, ainda hoje choro, e muito. É difícil aceitar esta realidade e lidar com quem nos rodeia depois de sabermos que temos uma companheira destas para sempre, há tendência para pensar que iremos ser um fardo para alguém, mais tarde ou mais cedo, é inevitável pensar que em algumas situações condicionamos a vida de quem está à nossa volta, que alguém sentirá pena de nós, isso então é horrível! É muito difícil encontrar justificação para o que nos aconteceu. Percebermos que nem tudo precisa de uma explicação é o sinal de que começamos finalmente a aceitar que temos algo com que temos de aprender a viver o resto da vida, sem mágoa, sem derrotismo com muita força e, tentar ao máximo retirar das experiências boas e menos boas que vamos tendo, ensinamentos para ultrapassar todos os obstáculos que vão surgindo e podermos, acima de tudo, sentir que somos capazes de ajudar os outros, com o exemplo das nossas vivências, por vezes tão sofridas, mas ao mesmo tempo tão gratificantes. Costumo pensar, quando me é inevitável pensar... "porquê eu?"... que, se "alguém" traçou para mim este caminho, foi porque achou que eu era capaz de o "encarar", com todas as minhas forças, de cara alegre e tentando sempre vencer, não desistir e não baixar os braços. Foi ao que me agarrei, quando soube que o meu Pai estava doente e não iria passar muito tempo entre nós. Penso muito nos anos em que estive mal, sabendo que não havia muito a fazer, a não ser lutar cada dia, para se manter o melhor possível, e lembro-me como era penoso conseguir chegar até ele, dar-lhe esperança e força, saber o que dizer é tão complicado quando nem nós acreditamos que tudo vai acabar bem! É nisso que penso quando me sinto só e quando "culpo" quem está à minha

volta por não conseguir chegar até mim para me ajudar, dar-me colo, passar-me a mão na cabeça! Eu sei como é lidar com alguém que tem uma doença sem cura, sei bem como é sentirmo-nos incapazes de ajudar, impotentes por não termos a solução, é por isso que "desculpo" os que mais gosto, quando me acho esquecida. Todos os que têm uma doença auto-imune, percebem o que quero dizer, parece que quando tentamos falar no assunto, a conversa toma outro rumo e já não faz sentido voltar a puxá-la... as pessoas como que fogem, e nem se apercebem que tantas e tantas vezes, era precioso para nós falar, desabafar, explicar o que se passa, o que sentimos cá dentro, explicarmos a dor física que sentimos tantas vezes, que é silenciosa mas sempre tão presente que se torna insuportável!

O facto de eu insistir em fazer exercício físico, e de sobretudo insistir em continuar a das aulas, contribui e muito para a qualidade de vida, quer física quer mental, que pretendo manter por muito mais tempo. É importante mexer-me, sinto que há dores que, como que por milagre, desaparecem após o exercício, sei que muitos sabem do que estou a falar, mas nem todos me entendem e sou muito criticada por agir assim, tudo palavras que eu faço por compreender, vindas de quem dificilmente poderá entender o que é uma dor articular, o que é não conseguir juntar o indicador com o polegar ao acordar, o que é não conseguir chegar aos pés com a rigidez sentida na coluna, o que é sentir as mãos de tal forma pesadas e inchadas que parecem não pertencer ao meu corpo, feias, grosseiras... tudo isto e muito mais melhora com o exercício, não só a questão física, mas toda a carga psicológica inerente a todos estes "mal-estares", que podem não parecer nada mas que contam tanto para nós, doentes reumatológicos. Quem me vê a dar aulas,

não imagina o que se passa comigo, se me vissem em algumas ocasiões iam achar que não podia ser a mesma pessoa que está ali na frente! Não censuro quem não me entende, só peço que não me critique, que tente compreender como é importante para mim seguir em frente, que o facto de conseguir a cada dia manter o meu ritmo, muitas vezes com grande custo, contribui para me sentir vitoriosa e muito Feliz por estar viva e sobretudo por estar a ser capaz de vencer algo tão difícil. Eu transformo-me em cima da minha *Bike*, é algo de muito estranho, há uma força dentro de mim que me faz vencer a dor que tantas vezes sinto nos pés, o Reynaud que surge quando menos se espera, a dor nos polegares...ali em cima eu dou tudo de mim, e sei que quem procura as aulas espera continuar a encontrar a mesma Lena de sempre, alegre, bem disposta, de bem com a vida, lutadora, empenhada! A cada prova vencida transformamo-nos em pessoas mais fortes e capazes. No dia em que eu sentir que está na altura de abrandar o ritmo, ou se for "forçada" a fazê-lo, vai com certeza ser um dia muito difícil, mas é até pensando nisso que quero e preciso continuar... se exagero? Acho que sim, por vezes excedo-me, não quero dar sinais de fraqueza, tenho medo de me deixar ir abaixo uma vez, esmorecer e não conseguir voltar a recuperar. Ainda estou a aprender a viver com esta realidade, sei que está tudo muito no início mas quero estar bem consciente do que pode vir aí. Sou uma Felizarda por ter "a minha cena das mãos", como lhe chamo, diagnosticada há três anos e estar a conseguir manter-me, com algumas evoluções, é certo, mas no fundo estou bem, muito bem até! Encontrei finalmente um médico em quem confio e acredito, sinto-me tranquila com o tratamento que estou a fazer e confiante no Futuro! Como eu digo aos meus

filhotes, desistir nunca, podemos demorar mais tempo a fazer as coisas, fazê-las menos bem, mas o "não sou capaz" é que nunca!

O exercício vai continuar a fazer parte da minha vida, é fundamental para o meu equilíbrio e embora mais intenso hoje, sei que aos poucos terei de começar a moderar, que venha longe esse dia, é pensando nisso que vivo um dia de cada vez com força, esperança e tentando ser Feliz.

Força p'ra todos, nunca desistam de lutar, nós somos capazes de tudo!



Imagem 14  
«Esforço»  
André Borges  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Superar o desafio de se movimentar com uma doença reumática ou músculo-esquelética

Margarida Espanha

2012

Aos 24 anos, uma lesão no desporto da minha eleição – o andebol –, fez com que tivesse que ser operada uma, duas e três vezes ao joelho direito em quatro anos. O principal motivo foi uma lesão da cartilagem articular que tem uma fraca regeneração; e como já não bastasse, o menisco interno também teve que ser removido. A alta competição terminou abruptamente e com ela alguns sonhos desmoronaram-se. Estava perante um desafio que parecia inimaginável. Foram meses e depois anos de readaptação física e psicológica; afinal para quem era apelidada de “maria rapaz” e já licenciada em Educação Física, a impossibilidade de correr, saltar e realizar actividades de risco tinha ficado para trás.

Sem me aperceber, além do apoio incondicional da família e amigos, a vivência do meu pai foi um alicerce. Ele deixou sem dúvida uma marca inconfundível na minha forma de encarar a vida. Amputado transfemoral desde cedo, e mais tarde acometido de uma hemiplegia, conseguiu recuperar miraculosamente graças a uma força de vontade invulgar, ao exercício realizado persistentemente, e sempre com sorriso nos lábios. A osteoartrose (OA) precoce do joelho começou por ser uma inimiga, mas diz-se que devemos amar até os nossos inimigos. Parecia impossível a OA passar a ser minha aliada, mas foi a decisão mais acertada. Em vez de concentrar-me naquilo que já não era capaz de fazer, passei a valorizar quase tudo o que ainda o meu joelho permitia. Na rotina diária passei a demorar-me no duche bem

quente, para relaxar os músculos e diminuir rigidez, realizando exercícios de mobilidade articular. Outra prioridade são os alongamentos para manter a amplitude articular e as contrações estáticas do quadríceps, músculo estabilizador e amortecedor do joelho, para combater a atrofia desencadeada pela dor.

Actualmente, em casa as limitações são poucas, excepto subir a bancos para alcançar os armários mais altos. Habituei-me a ser menos autosuficiente e mais humilde, pedindo ajuda à minha filha, ou apenas aceitando que tal tarefa não é para mim. Isto não significa fraqueza, mas apenas uma consciência que os limites do meu corpo são outros. Nem sempre foi assim! No início, ficava sentida por não se aperceberem que precisava de ajuda.

Sei que devo poupar o meu joelho e as idas ao supermercado quando o carrinho vem cheio não são recomendáveis. Evito transportar pesos pesados, pois a dor dá logo sinal. O melhor remédio é alternar o esforço com o repouso, e por isso, quando chego a casa procuro o sofá, estendo as pernas e peço num jornal ou revista, acabando por fazer uma “siesta”, quando a fadiga é muita. Mas ainda estou a lidar com esta circunstância, que já tem progressos evidentes; o marido ou substitui-me ou faz a encomenda do supermercado online mensalmente, e assim, poupa-me a carregos.

Considero-me uma pessoa pacata, par à medida de um marido também ele caseiro. Nas idas ao restaurante com os amigos, à

chegada, se for preciso fico à porta e no regresso se o carro estiver por perto faço um passeio higiénico, senão sou poupada mais uma vez. Nas férias na praia, as limitações desvanecem-se e sinto-me como peixe na água, mas fazer companhia ao meu marido nos passeios à beira-mar este ano não foi possível. Provavelmente estava num surto da doença em que a dor não me queria abandonar.

Sou professora na Faculdade de Motricidade Humana e há uns anos atrás, o meu gabinete ficava no piso térreo, mas depois fui obrigada a mudar. As hipóteses de gabinete eram duas: no 1º. piso, mas com degraus demasiadamente altos ou num 3º. piso na torre do edifício antigo. Optei por ficar mais perto do céu, mas esta opção obrigou-me a reorganizar o meu dia-a-dia, planeando o número de descidas e subidas por dia. Tento aproveitar uma mesma descida para realizar várias tarefas, antes de voltar a subir. Assim, quando preciso de tratar do expediente, reunir-me com colegas ou ir ao bar, aproveito para conjugar com as aulas que terei antes ou depois; não é um dois em um, mas um rácio de três/quatro em um. Mas os dias não são sempre iguais, e hoje, decididamente o planeamento falhou. Os serviços fecham ao meio-dia e ainda era cedo para o almoço. Tive que entregar uns documentos e voltar a subir para descer uma hora depois, e à tarde a cena repetiu-se. Resultado, além da dor no joelho afectado, sobrecarreguei o outro joelho e por isso, depois de jantar ainda não abandonei o sofá. Se precisar em SOS, 10 minutos de gelo aliviam a dor do joelho inchado; outras vezes, se o frio é intenso, aqueço o saco da Glória, também ela doente da LPCDR, que faz maravilhas contra a rigidez articular. Também passei a arranjar estratégias para proteger o joelho na subida e descida de escadas, aproveitando

simultaneamente para fazer um treino funcional, exercitando os músculos extensores do membro inferior. Na subida, alívio a carga com o apoio da mão oposta no corrimão enquanto na descida, a estratégia é outra; prolongo o apoio do membro bom e faço um apoio “à queima roupa” com o dorido, encurtando o tempo de apoio, pois assim, ao evitar a sobrecarga excessiva, a dor não tem voz ou fala baixinho.

Sabendo que no tratamento da OA do joelho, o exercício de baixo impacto, o fortalecimento muscular e alongamentos são essenciais, decidi inscrever-me numa academia. Assumi um compromisso comigo própria, priorizando as idas à sala de exercício ou à piscina, duas a três vezes por semana. Uma vez que os impactos resultantes da corrida não são toleráveis, faço o aquecimento na bicicleta estacionária sem resistência e privilegio as máquinas destinadas ao membro inferior. O segredo é aumentar a carga de cada exercício com o número de repetições e incrementos mínimos do peso (1 a 2,5 Kg). Às vezes os outros olham para tão pouca carga, mas já me habituei. Outra medida que adoptei é não deixar de fora nenhum músculo do membro inferior. Ao fortalecer todos, os mais fortes podem substituir os mais fracos que estão à volta do joelho. E os resultados estão à vista!

Quantas vezes me questioneei, porquê eu, culpando o Criador do sucedido. Mas depois de muito reflectir, tive que pedir perdão. Afinal fui eu que optei por jogar um ano seguido apesar da dor que sentia e das advertências da minha mãe. Mais tarde entendi, que na vida tudo tem um propósito e que Deus é bom e não erra. A dor que me acompanha passou de sofrimento a dádiva. Olhando para trás entendo que esta tribulação alterou a minha maneira ser: tornei-me paciente, ganhei experiência e com ela

tenho a esperança de poder ajudar aqueles que padecem do mesmo mal. O meu sonho é deixar um legado aos que comigo trabalham no âmbito do exercício e saúde, desenvolvendo programas educacionais e tentando que olhem e tratem os que sofrem de doença músculo-esquelética, com deferência e compaixão, ajudando-os a enfrentar a doença.



Imagem 15  
Sem nome  
Ana Parreira  
Concurso Crônicas da Dor, 2014

## # Crescer ou envelhecer – O meu segredo para um envelhecimento saudável

Fernanda Ruaz

2013

Maria sai do duche quente, seca-se bem e sobe para a balança. O peso mantém-se. Nem mais pesada nem mais leve. Ótimo. Agora tem o peso ideal. Olhou-se ao espelho: muitos cabelos brancos, algumas rugas. “Que é que eu queria? Sou avó!”, pensa, com um sorriso feliz. Avó! Quem lhe havia de dizer que ia ter uma vida que chegava a netos! Meteu-se-lhe na cabeça que ia viver para aí até aos quarenta, quarenta e tal e afinal já estava nos sessenta e tais!

Vestiu-se com facilidade. O novo medicamento estava mesmo a dar resultado. Depois de tantos anos de doença, fazia ainda uma vida quase normal, dentro das suas condicionantes. Aos vinte anos as crises eram bem mais graves, a dificuldade para fazer a higiene matinal, vestir-se, calçar-se e chegar ao emprego, às vezes era terrível. E quem havia de acreditar que estava melhor de mobilidade aos sessenta do que aos doze anos? Não sabemos nada do que nos reserva o futuro. Nada. E isso é que achava apaixonante, esse mistério da vida.

Vestida e pronta, Maria vai até à cozinha preparar o pequeno almoço. O cãozinho salta à sua volta em rodinhas de satisfação. “Um bom amigo, este cão pequenito, sempre de bem com a vida. Porque será que os humanos estão tantas vezes apreensivos? Porque será que os humanos se preocupam tanto e não vivem melhor cada momento? Vamos ao pequeno almoço, amigo? Para ti a ração, para mim iogurte, cereais e fruta”. Espreita o quintal. O céu está azul e o dia promete ser lindo. Pode ir para o ar livre

fazer a sua meditação matinal. Uns minutos de agradecimento à vida, a Deus; uns momentos para organizar o dia. Hoje vai ser um dia cheio: vai dar duas explicações de filosofia e duas de português, mas só da parte da tarde. Amanhã, aula de pintura de manhã e tarde livre..É bom este variar de rotina. Agora descobriu o prazer de pintar. Brincar com as tintas, fazer nascer cores.. É bom, muito bom e não lhe custa fisicamente, desde que esteja bem sentada e ponha a tela em posição que facilite os movimentos dos braços.

Andava atenta ao desenvolvimento da ciência, sempre na expectativa que descobrissem as causas e os mecanismos que levavam ao aparecimento da Artrite idiopática Juvenil. Que aparecesse um medicamento milagroso que pusesse fim ao tormento da dor crónica e da deformação progressiva. E, realmente, muita coisa mais se sabia agora. Muitos produtos farmacêuticos novos, alguns extremamente promissores. Maria tinha a certeza que a sua esperança na ciência e a boa qualidade de apoio médico que tinha conseguido ao longo dos anos tinham sido uma preciosa ajuda para superar o desânimo que via em muitas outras pessoas doentes. Poder contar com um bom reumatologista, ter uma boa relação com os médicos, assistência de qualidade, tinha sido essencial para continuar em frente.

Era-lhe impossível transmitir a alegria que sentia cada manhã ao chegar à rua, andando pelo seu próprios pés. Durante muitos, muitos anos, cada passo era difícil.

Lembra-se, quando, adolescente, sofria horrores para subir os degraus do autocarro. Agora, aos sessenta anos, sobe-os com facilidade... Como contar isto? Como falar da gratidão pelas próteses, pelos médicos fantásticos? Pelo avanço da ciência médica? Muitas vezes, mesmo muitas vezes, dá consigo a louvar a Deus pelo espanto que sente. É verdade que passou e passa muitos dias maus. Mas também é verdade que nunca pensou ter tantos momentos, dias, meses, anos bons.

Muitas vezes julgou que tudo estava acabado para ela. Quando se viu forçada a pedir a reforma antecipada, (embora tivesse trabalhado trinta anos), Maria sofreu muito. Muito. Estar em casa todo o dia era insuportável, mas a incapacidade de subir para um transporte ou aguentar estar no local de trabalho durante sete horas, eram, no momento, insuperáveis. Porém, “quando pensamos que tudo acaba, é que tudo começa”. Passados alguns anos, poucos, as próteses dos joelhos devolveram-lhe a mobilidade perdida e Maria procurou novos desafios. É verdade que gostava de ler, escrever, ouvir música, mas o ser humano é um bicho social. Maria é comunicativa. Virou-se para os problemas dos outros. Saiu de si mesma e foi tentar mostrar que havia esperança, que a vida continua, que há sempre coisas novas a acontecer e que algumas até podem ser boas. Dedicou-se a uma associação de doentes. Procurou escrever textos que dessem ânimo a outros na mesma situação de doença. Fez novos amigos, descobriu pessoas maravilhosas, conheceu realidades diferentes. Descobriu que se pode fazer voluntariado de muitas formas. Às vezes nem é preciso sair de casa para ajudar a minorar algum problema próximo. Maria aceitou o desafio de dar explicações gratuitas a meninos e jovens com dificuldades económicas. “É preciso pôr

a render os dons que se tem”, costuma dizer. O ensino da filosofia exige o esforço de pôr tudo em questão, de ver que há muitas respostas possíveis para alguns problemas e problemas sem qualquer tipo de solução, por enquanto. Está feliz por viver na época que lhe foi dado viver. Muito mudou. Viver com incapacidade motora no século XXI é completamente diferente de ter vivido a mesma situação há séculos atrás. Hoje Maria conta com a ajuda imensa da tecnologia e com um mundo de comunicação fantástico, que dá pelo nome de Internet. Escrever ou fazer pesquisas num pequeno computador é relativamente fácil, mesmo para quem tem muitas deformações nas mãos. Libertada da inflamação e atenuadas as dores, Maria descobre todos os dias que há coisas para descobrir. Para descobrir e partilhar, que a partilha é das melhores coisas da vida. E muitas são também as coisas que recebe através do carinho, da cultura, da simples troca da conversa de cada dia.

Se é verdade que a artrite melhorou, também é verdade que a idade e a medicação agressiva e contínua trazem outras mazelas por acréscimo. Maria sabe que há cuidados a ter para ter uma velhice ativa e feliz. A higiene mental é uma delas. Não fazer o culto das ideias tristes, não ceder à tentação de se isolar quando não se sente bem, dar um passeio a pé todos os dias, procurar o contacto com a Natureza, alimentar-se bem... Cultivar as amizades, dar carinho, dar-se a si mesma, descobrir novas potencialidades. Ser feliz passa, antes de tudo, pelos afetos. As crises, todo o tipo de crises, são atenuadas pelo amor, pela ternura, pelo culto da amizade.

O tempo! Maria sabe que o tempo cronológico não para. O que importa é gostar de viver esse tempo. Os cabelos brancos e até as rugas, não lhe causam tristeza. São troféus de

vida. Que venham os dias!

Os meninos crescem em estatura e conhecimento; os velhos, aprendeu Maria, até podem ficar mais pequenos de tamanho mas crescer em sabedoria!



Imagem 16  
«Espinhas da alma»  
Mireille Amaral  
Concurso Crônicas da Dor, 2014

## # Crescer ou envelhecer – O meu segredo para um envelhecimento saudável

Catarina Marques

2013

*«Se me perguntares o nome da minha dor  
eu não saberei dizê-lo.  
Creio que é a dor ela mesma,  
e não saberei designá-la melhor.»  
(Schumann)*

Hoje estou aqui, assim, a dar voz à dor. Essa experiência tão estranha e liminar e, ao mesmo tempo, tão próxima, tão dentro, tão corrosiva. Essa coisa que me eletrifica o corpo e me arrepanha os nervos. Essa coisa que se impõe. Essa coisa que me troca o tempo e me empurra para a fronteira, no lugar da dor, nessa terra de ninguém que me acolhe sem demora, onde tudo se separa de mim e desfragmenta. Onde todas as partes são peças de um puzzle difícil de agregar. O meu corpo, multidimensional, perde-se e encontra-se todas as vezes que a dor chega e se instala sem pedir licença. No princípio, a dor ocupava todo o território mapeado, infiltrava-se, propagava-se, chocava de frente comigo.

Tenho boa memória, por isso lembro-me de como a dor chegou silenciosamente. Primeiro com uns pequenos choques no corpo que se manifestavam muito de vez em quando, há muito tempo, depois na gravidez (dores lombares muito fortes que só passavam na hidroginástica), depois no ioga, cada vez que fazia determinados movimentos.

Mas foi no verão de 2010 que a dor veio para ficar, tinham as filhas do meu marido 14 e 12 anos e a nossa filha cerca de três anos. Estava precisamente a apertar-lhe o cinto de segurança do triciclo quando senti

uma dor muito aguda que me percorreu a coluna e a perna esquerda até ao joelho e que se foi agravando a cada minuto que passava. A crise de ciática, obrigou-me a ficar imobilizada um mês e meio. O mais difícil foi deixar de lhe poder pegar ao colo, de lhe dar o banho, de deitá-la, vesti-la, de brincar com ela ou ir buscá-la à creche. Recuperada, resolvi pôr em prática as recomendações médicas e comecei a fazer dieta e exercício físico. Mas em outubro, depois de uma aula de hidroginástica, fiz micro roturas na virilha e na coxa causadas por algum movimento físico mais arrojado, as quais exigiram, novamente, repouso absoluto por mais um mês e meio.

Assim, tive que ficar em casa a ver a Sara, a Joana e a Adriana a crescerem e eu outra vez “em pausa”. No final de Novembro, continuava a ter dores “inexplicáveis” na coluna e na perna esquerda, a sentir mais choques elétricos e uma fadiga estranha, sobretudo, se pensarmos que eu tinha saído de um repouso de três longos meses. Cansada de me ver sofrer, a minha mãe convenceu-me então a ir a uma consulta do seu reumatologista, pois era da opinião que seria este o médico indicado para acompanhar o meu caso.

Começou aí, embora eu ainda não tivesse consciência disso, o meu processo de adaptação a esse estado físico de mal-estar que há tanto tempo teimava em se evidenciar. Se, segundo a Organização Mundial de Saúde, a saúde é um “estado de bem-estar”, um “estado ótimo de funcionamento no indivíduo

e nos grupos”, pude então perceber que a minha saúde já tinha tido melhores dias. Nessa altura, passava o dia a arrastar-me, não conseguia dormir bem por causa das dores constantes, sentia-me esgotada. Em 2011 comecei a mexer-me mais (caminhadas e natação livre), mas parecia que nada estava a ajudar, continuava a sentir-me exausta e com um medo terrível de me lesionar outra vez. Por outro lado, cada vez que ia às consultas de reumatologia questionava, insistentemente, o médico por ter que tomar tantos medicamentos e perguntava-lhe quanto tempo faltava para ficar melhor. Até que um dia o meu reumatologista, eventualmente, cansado com a minha postura recalcitrante, me aconselhou a procurar ajuda, alegando que eu precisava de fazer “coping”, no sentido de me reajustar à nova realidade.

Saí do consultório de rastos, só me apetecia chorar. Afinal, esta coisa tinha mesmo vindo para ficar e eu não a queria, nem em mim nem na minha família. A minha única certeza era essa, eu não queria viver com esta coisa. Eu não era assim.

Passei a nadar e a andar mais tempo e mais vezes, iniciei uma dieta rigorosa com ajuda de uma nutricionista que me acompanhou durante um ano. Entre 2011 e 2012 perdi 10 quilos e pus os meus músculos a mexer. Assumi a responsabilidade de tomar a medicação prescrita pelo meu reumatologista e segui os seus conselhos comprometidamente. Pesquisei, refleti, procurei alternativas e repensei estratégias. Sabia que estava no caminho certo na luta contra a dor mas faltava-me ainda o essencial, assumi-la e explicá-la à família e aos amigos, considerando que estes, passados quase dois anos, continuavam longe de saber o que se andava a passar comigo. De facto, todo este caminho tinha sido feito apenas com a ajuda do meu marido (inesgotável no apoio solidário, na

partilha do sofrimento e no amor incondicional e sempre presente), mas “às escondidas” da Adriana (agora com 5 anos), da Joana (com 14 anos) e da Sara (com 16 anos). Ora, através de uma grande amiga, surgiu a oportunidade de fazer umas sessões de *wellness coaching* e eu aproveitei. Foi a melhor decisão que tomei. Ajudou-me a definir melhor este objetivo e a alcançá-lo. Consegui partilhar, descomplexadamente, as minhas dores com a Sara, a Joana e a Adriana e com alguns familiares e amigos mais chegados. Aprendi a assumir perante mim mesma e os outros alguns constrangimentos e obstáculos, a pedir ajuda, a redefinir as rotinas e prioridades domésticas, a respeitar as minhas limitações. Nas alturas em que a dor se instala a sério, leio mais, ouço mais música, vejo filmes e tento brincar com a minha filha de outras maneiras, não estou sentada muito tempo, não faço exercício, não passo a ferro, não carrego quaisquer pesos, fico sossegada com um saco de água quente à procura da posição certa que me faça abstrair da dor...e já a encontro mais vezes. Para melhorar a minha qualidade de vida, inscrevi-me na Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas e estou a tentar criar um Núcleo de Apoio ao Doente com Dor Crónica/Dor Neuropática, de modo a partilhar a dor com todos aqueles que como eu lutam (tantas vezes em silêncio) contra esta coisa de que vos falo. Acredito que, todos juntos, podemos criar um espaço de encontro que dê lugar à dor e que a deixe entrar mas a ensine a sair.

Ao apaziguar-me, não me alienei do sinal de alerta que insiste em lembrar-me que eu sou e existo para lá das sensações e que preciso de descentrar-me da dor. Mas hoje sei que não posso escapar de mim própria e que, como diria o meu poeta preferido, Fernando Pessoa, “primeiro estranha-se, depois entranha-se”.



Imagem 1?  
Sem nome  
Sara Martins  
Concurso Crónicas da Dor, 2014



## # Crescer ou envelhecer – O meu segredo para um envelhecimento saudável

Leonor Ribeiro

2013

Sou a Leonor Ribeiro, doente reumática desde os 20 anos e sócia da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas.

Osteoartrrose, diagnóstico feito por um dos primeiros reumatologistas Dr. Robert Martins, médico que marcou a minha vida como médico e ser humano!

Frequentei o IPR (Instituto Português de Reumatologia) onde trabalhava o Dr. Robert Martins.

Antes, passei alguns anos na clínica geral. Nós, doentes reumáticos, temos que não esquecer a base principal para se viver melhor. Depois dos médicos e medicamentos, temos os exercícios físicos, alguns muito simples e para todas as bolsas, as caminhadas, etc. Para a parte músculo-esquelética aprendemos depois de alguns dias, a importância do exercício. Também muito importante, a alimentação (dieta), muitos líquidos. Aprendi muito cedo tudo isto, quis sempre ter uma vida rica em alegria, para mim e para os outros!

Todos os doentes reumáticos precisam de ter uma ocupação, eu tive muita sorte com a minha profissão, sou apaixonada por todos os trabalhos relacionados com a saúde! Fiquei-me pela profissã – técnica de farmácia durante 52 anos até aos 70 anos –, com paixão!

Cinquenta anos sofridos com esta doença, mas conheço doentes com mais dificuldades em se locomoverem, embora saiba que por vezes, as dores são a minha luta.

Todos estes anos foram vividos com algum sofrimento, mas sempre acreditando que os

médicos reumatologistas me iriam ajudar a superar a dor com alguma alegria no trabalho e em casa.

Tenho dois filhos, consegui criá-los com a ajuda do meu marido e dos tratamentos que tive. Tive sorte de ter quem me ajudasse a suportar esta doença!...

A minha luta ainda não acabou para continuar a ter uma vida com alegria e para poder ajudar quem estiver pior ou igual.

Em Setembro 2011, fui convidada pela equipa médica das consultas da dor para me apresentarem um neuroestimulador! Aceitei logo esta oportunidade de passar alguns anos com melhor qualidade de vida!...

Passei, a poder fazer, as minhas caminhadas, o que não fazia há cerca de dois anos!... Passei a sair da cama sozinha. Continuo a ser uma mulher feliz para continuar a minha luta!

Bom é nunca ficar em casa!

Agradeço a todas as organizações que se empenham para que nós possamos manifestar o que vai dentro da nossa cabeça!

Obrigada, ao Edgar Stene que fundou a primeira associação das doenças reumáticas.

Obrigada, a todas as pessoas que têm contribuído para que eu viva mais feliz!

Obrigada à minha Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas!... Foi por ela que tive mais alguns conhecimentos muito úteis!



Imagem 18  
«Caminho penoso»

Sónia Farinha

Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Crescer ou envelhecer – O meu segredo para um envelhecimento saudável

Margarida Fonseca Santos

2013

Passado e futuro, ou presente repetido? Um segredo? Ou uma vitória diária, conseguida em segredo?

Todos os dias... Não, está já errado o começo. Vou tentar de novo...

Todas as noites, a cada mudança de posição, me lembro desta companhia aborrecida, deste trio de incómodos que decidi acompanhar-me para sempre – as artroses, os discos mortos na zona lombar e a espondiloartropatia indiferenciada. Procuo a posição para voltar a adormecer, a noite baralha-me os pensamentos e alicia-me com alguns “estou farta disto!”. Correndo tudo bem, a dor adormece antes de mim, e assim partilhamos o escuro por mais umas horas. Quando o despertador toca, quase sempre me apanha já em conversas antigas e repetidas, e uma pergunta por dentro: não seria melhor levantar-me já, tomar os remédios e sentir o alívio? Mas o quente quase sempre leva a melhor, até ao momento em que o despertador avisa que é a hora certa e, aí sim, envelheço. Porque as articulações e os tendões se queixam, porque é impossível espreguiçar o sono para longe, porque se dão tantos passos para chegar à cozinha, porque se demoram tantos minutos até poder finalmente tomar o pequeno-almoço e a medicação.

Só ao chegar ao banho quente, cresço. Aproveito esses momentos para dizer a mim mesma que não é tão mau como parece, para me lembrar de outros que ainda lutam, àquela distância do sono, com mais rigidez do que eu, para me capacitar de que não

vale a pena tanta conversa interior sobre algo que estará sempre presente. Cresço, cresço muito.

Também cresço quando me encaminho para o metro, achando aos primeiros passos que afinal sou uma exagerada, que não me está a custar tanto como pensei, que isto não pode ser um pensamento intrusivo. Quase me esqueço das dificuldades. Contudo, uns passos mais à frente, encontro-me de novo a envelhecer, a pensar que a distância me parece agora enorme, hesito entre ir sentada ou de pé, embora essa decisão seja tomada por outros que estão no meu hipotético lugar. Também envelheço quando as escadas de saída me atrapalham as horas imaginadas para fazer aquele trajecto, e penso que devia sair ainda com mais antecedência. E comparo, triste estratégia – se tivesse optado pelo autocarro, estaria bem pior, com dificuldade em segurar-me, em subir e descer – repetindo então, sem convicção, “afinal, não foi assim tão mau”. Nos dias em que a manhã me leva para fora de casa de carro, é diferente. Ando à luta com isto de guiar, estacionar, ganhando depois coragem para enfrentar o que se segue.

E o que me espera é ser recebida com carinho pelos meus leitores. Aí, cresço mais depressa. Encontro (ou sinto?) as forças para ter sempre um sorriso, mesmo quando professoras entusiasmadas me querem mostrar a biblioteca (e me interrogo: porque carga de água serão sempre no piso de cima?). Ainda não cresci o suficiente para ser capaz de dizer “não sou capaz agora, talvez daqui a

pouco”. Só o faço nos dias piores, espero um dia conseguir, sem hesitar. E cresço naquilo que é a minha paixão, falando com jovens e adultos ávidos de descobrir como é ser escritora, como se desenvolve a imaginação, como se constroem os enredos e as personagens. Passo para esse mundo extraordinário, o da escrita, da partilha, da construção de histórias e sonhos. E esqueço-me do corpo, sinto que sou só eu. As horas escondem-se, visito esse outro mundo onde a doença não cabe, tal como quando escrevo no sossego do escritório e no turbilhão das ideias. Sinto-me feliz, sinto mesmo que sou só eu. Regresso ao carro, carregada de frases que me comoveram e sorrisos que me deixaram nas nuvens. Só nesse momento me irrita por não encontrar as chaves e ser difícil sentar-me, e, de novo ao volante, sinto-me envelhecida, ou será apenas vencida? Regresso cansada e dorida, pensando se é ou não altura de atacar com a medicação SOS, optando quase sempre por não o fazer, pensando nos dias piores. E encontro nos olhos do meu marido a tristeza de me ver assim, sinto um nó na garganta, apetece-me fugir da doença ou chicoteá-la até que desapareça dos meus dias e dos seus olhos, e aconchego-me nele e na esperança de que, descansado um pouco, tudo melhore. E melhora? Nem sempre, sobretudo porque estar deitada é só uma solução de vinte minutos, para logo se tornar tão incómoda que me leva de novo a levantar, andar, a ser de novo seduzida pelos SOS. Às vezes, consigo meditar e controlar a dor. Às vezes, cedo e tomo a medicação extra.

Contudo, cresço sempre, a cada dia. Sei que aprendi a pôr para segundo plano a dor que quer tomar conta da minha vida e dos meus pensamentos. Sei que consigo fazê-lo se me distrair, se andar ocupada com coisas que me apaixonam. Opto por atirar para o lixo

as frases que de novo me assaltam com uns “estou farta disto!”.

Acredito que cada dia é um crescimento constante, um mundo que se refaz a pulso depois de ter sentido que se envelheceu com a dificuldade. E mesmo quando me deparo com a ideia de que não sei como aguentarei envelhecer para além disto que é o dia-a-dia que conheço, sorrio por dentro e brinco: agora até já tenho idade para ter artroses nas mãos, tão estranhas aos 36 e tão mais possíveis aos 52; qualquer dia posso deixar de disfarçar que coxeio ao sair de uma cadeira, pois já terei idade suficiente para justificar essa dificuldade. Sou tão tola, conluo, tão tola... Nestes anos que passaram desde o início de tudo mais a sério, cresci. Como pessoa, ao ser capaz de entender a dor dos outros, tanto a física como a psicológica, pois, para todos os que vivem com dor crónica, a dor física é sempre psicológica. Como corpo, mente e alma, ao exercitar a meditação e o controlo da mente para segurar as rédeas do que sinto. Como mãe, ao mostrar que é sempre possível ultrapassar as coisas difíceis. Como amiga, quando trago o humor para as dificuldades, sendo capaz de sorrir nos momentos difíceis. Como escritora, fazendo desta arte a minha forma de alertar os outros para o que é realmente importante. Como professora, levando para os cursos de escrita o entendimento da vida, do sofrimento e das conquistas, transformando-os em palavras.

Espero ainda crescer até saber deixar de sentir que esta condição me atrapalha. Como doente, para me aceitar cada vez com menos mágoa. Como mulher, para entender diferentes formas de viver a intimidade e a partilha, apagando o remorso, que nunca me levou a parte nenhuma. Como pessoa, dando a mim mesma o direito de, quando

custa muito, saber dizer não sem sentimentos de culpa.

E espero, a cada dia que passa, envelhecer cada vez menos. Porque não quero sentir-me triste e derrotada, nem quero que a coragem me abandone.

Quero ser capaz, isso sim, de bloquear o envelhecimento da minha coragem e oferecer-lhe um sorriso como moeda de troca, e de mostrar a esta coragem como, sendo grandes amigas, podemos fazer dos dias um somatório de vitórias.



Imagem 19  
«Pilares de suporte»  
Cátia Martinho  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Crescer ou envelhecer – O meu segredo para um envelhecimento saudável

Maria Bela Gouveia

2013

Maria Bela Gouveia, 55 anos, tenho artrite reumatóide há nove anos.

*Como envelhecer com artrite*  
Confesso que me assusta um bocado.

*O que faço para ter um envelhecimento o mais saudável possível*

Primeiro que tudo aceitar que tenho de fazer medicação o resto da minha vida, não falto às consultas de reumatologia, faço análises todos os trimestres e outros exames de vez em quando.

Depois também cuido de todo o corpo, desde dentista, ginecologista, oftalmologista, etc.

*Segredos e estratégias*

Segredos não os tenho pois partilho tudo o que diz respeito à minha doença, não tenho vergonha de falar dela seja a quem for.

Estratégias tenho muitas.

Beber água morna ou quente todos os dias em jejum, faz limpar os rins e todo o organismo, durante o dia bebo mais ou menos 1 litro de água da nascente. Um banho quente logo de manhã para que a rigidez das articulações principalmente das mãos, não demore tanto tempo a desenvolver.

No Inverno protejo-me ao máximo do frio, no Verão não me expor demasiado ao sol. Já fiz de tudo o que está ao meu alcance desde hipnose, acupuntura, hidroginástica.

Na alimentação faço suplementos alimentares, refeições seis vezes ao dia, procuro comer verdes, amarelos (frutos) vermelhos, evito gorduras.

Para me distrair e não pensar na doença nas fases menos agudas, cuido da minha horta e das flores do meu jardim, converso com as plantas e fico a contemplá-las, é uma terapia.

Gosto de caminhar, tento não fazer subidas ou descidas muito acentuadas, procuro o plano, é melhor para as minhas articulações.

*Meditação*

Nos momentos de maior dor, de olhos fechados penso nas minhas filhas e naquela oração tão bela de Jesus palavra por palavra. Pai nosso...

Seja feita a tua vontade e não a minha, depois respiro fundo e expiro lentamente pela boca, repito durante alguns minutos e isso me dá força e coragem para continuar a lutar pela vida. Com tudo o que descrevo e muito mais, que por motivos de não ultrapassar as duas páginas não estão aqui, ainda consigo manter o meu emprego, numa lavandaria social.

A todos os que sofrem de doenças reumáticas desejo-lhes muitos alívios, que procurem estratégias e alternativas junto com a medicina convencional.

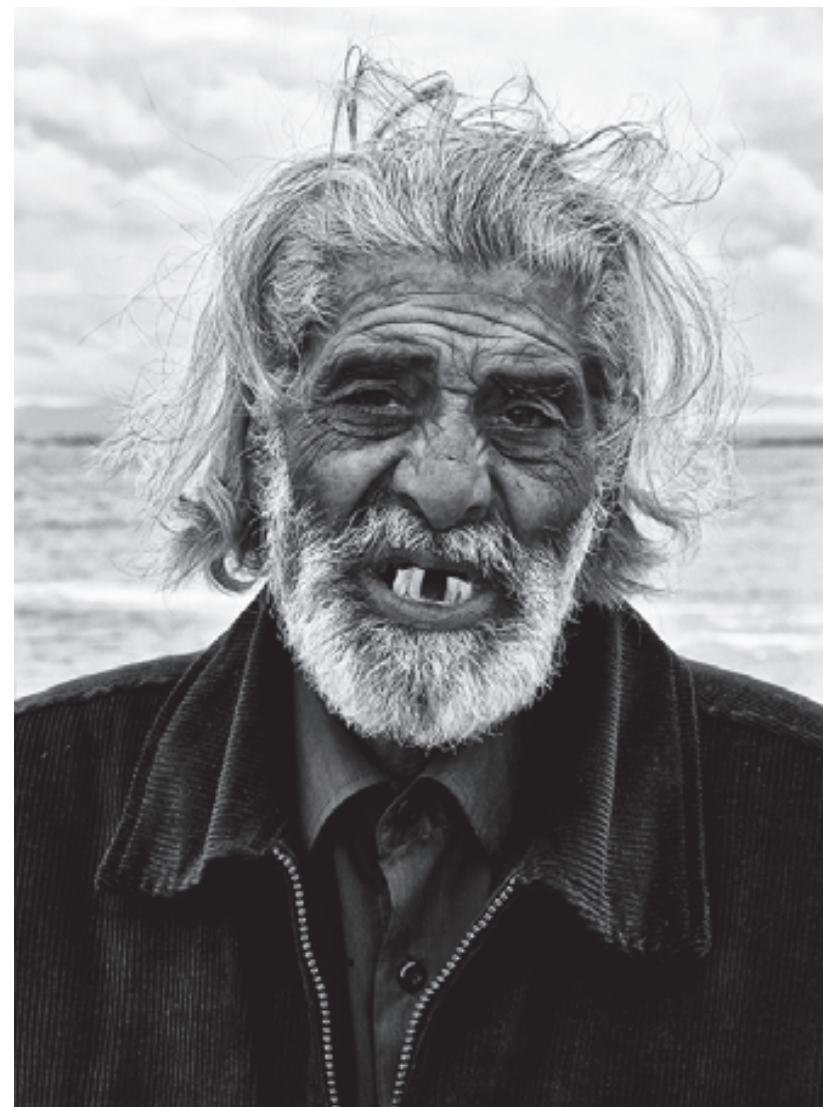


Imagem 20  
«Cada ruga tem a sua dor»  
Sónia Farinha  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Crescer ou envelhecer – O meu segredo para um envelhecimento saudável

Maria do Rosário Morujão

2013

*Envelhecer. Em tons de azul*

Há um momento na vida em que se sente, pela primeira vez, a idade. Comigo, isso aconteceu ao aproximarem-se os 40 anos. Mas esse foi também um tempo tão feliz, de realização pessoal e profissional, de verdadeiro recomeço a diversos níveis, que a nova década foi inaugurada com alegria e forças renovadas para abraçar tudo o que ela de tão bom me oferecia.

Sentira, já, a fragilidade da minha vida quando cansaço e pressão em excesso me provocaram problemas de arritmias, fazendo-me recordar a evidência de que eu não sou imortal. Foi uma chamada de atenção importante, que, no entanto, não me fez sentir mais velha, em especial porque, passado esse tempo de extrema tensão, o problema se desvaneceu.

Antes disso, ainda, o aparecimento dos primeiros cabelos brancos tinha-me mostrado que o tempo não passava por mim sem deixar marcas; eram, porém, marcas fáceis de apagar, resolviam-se com uma ida ao cabeleireiro. E as rugas que, devagarinho, iam surgindo no meu rosto não me incomodavam: eram essencialmente rugas de expressão, não as trocava por uma inexpressiva cara lisa.

O sentimento de estar verdadeiramente a envelhecer só me atingiu quando recebi o diagnóstico de Síndrome de Sjögren, há cerca de quatro anos. Com ele, chegava finalmente a explicação para os olhos e a boca secos; para as dores nos joelhos,

fortes, incapacitantes mesmo; para a fadiga extrema que não passava com uma boa noite de sono. O diagnóstico constituiu um alívio, pois permitiu-me passar a ser tratada convenientemente e, a pouco e pouco, dar conta dos bons efeitos dos medicamentos. Mas foi também a leitura de uma sentença a meu respeito: não mais seria uma pessoa saudável, tinha-me tornado uma doente crónica, e assim seria até ao final da minha vida.

A tomada de consciência dessa nova realidade fez-me sentir, de facto, envelhecida. Os medicamentos tornaram-se parte da minha rotina diária: começo e termino o dia a tomá-los, trago comigo uma caixinha de comprimidos que me recorda, demasiado, as que durante anos a fio preparei, primeiro para a minha mãe, depois para o meu pai, na fase final das suas vidas. Passei a necessitar de dosear as minhas forças, a ter de me sentar no metropolitano, a precisar de descansar, por vezes, a meio do dia. A rigidez articular e as neuropatias fazem-me levantar todas as manhãs mancando e com dores nos pés. A minha vida de professora universitária, a dar aulas numa cidade diferente daquela em que resido, exigindo deslocamentos constantes, foi-se tornando mais e mais penosa, até ser obrigada a render-me à evidência de que não podia continuar assim e entrar em baixa. O meu futuro profissional terá obrigatoriamente de sofrer transformações, exigidas pela doença reumática que me calhou em sorte.

Como se vê, Sjögren mudou, de forma bem profunda, a minha vida. Fez-me sentir, com

toda a nitidez e crueza, não só que estava a envelhecer, mas a envelhecer doente, e que certos problemas que eu, sempre optimista, tinha pensado que me afectariam, talvez, por volta dos 70 anos, me batiam à porta vinte e tal anos mais cedo. A vida prega-nos partidas...

Com efeito, a vida já me pregou muitas partidas, trocou-me as voltas, revelou-se completamente diferente do que planeei. Ficar doente foi mais uma dessas reviravoltas inesperadas. Olhando com serenidade e lucidez, desapassionadamente, para o meu percurso ao longo das quase cinco décadas que se passaram desde o dia em que nasci, tenho de reconhecer que a Síndrome de Sjögren não foi o pior dos reveses sofridos. É essencial ter essa consciência, e analisar a importância que a doença efectivamente assume no cômputo global da minha existência. Esta análise permite-me um salutar exercício de relativização. Há harmonia e paz no meu dia-a-dia. Vivo rodeada daqueles a quem mais amo, que me apoiam, mimam e me fazem feliz. A parte de que eu mais gosto na minha profissão (a investigação) não me está interdita. Se não puder continuar a carreira universitária, outras portas se hão-de abrir, que me mostrarão novos rumos, se calhar mais aliciantes. Envelheci e envelhecerei com Sjögren – mas, se envelheço, é porque estou viva! Esta doença não mata. Põe em causa e obriga a virar do avesso a minha vida. Mas não dá cabo dela.

Continua a não ser fácil saber-me atingida por uma doença reumática com a qual terei de viver até ao fim dos meus dias. Mas, pouco a pouco, vou aceitando a minha nova condição e aprendendo a lidar com ela. Recuso-me, com todas as forças, a deixar que a doença invada e domine toda a minha existência. Porque eu sou mais do que olhos ou boca seca, mais do que dores de

joelhos ou de pés, mais do que anti-corpos desregulados a destruírem gradualmente as minhas glândulas exócrinas e a provocar inflamações no meu corpo. As glândulas serão destruídas. Eu não.

Se a Síndrome de Sjögren me trouxe dor e sofrimento, também me ofereceu a oportunidade de crescer como ser humano, de aprender. Fez-me reflectir sobre as minhas fraquezas e, portanto, sobre as fraquezas humanas em geral. Fez-me perceber o que é viver com dores, e, assim, tornei-me mais solidária e compreensiva para quem as sofre em permanência. Obrigou-me a desacelerar o ritmo da minha vida, o que me permitiu valorizar pequenas coisas que a azáfama quotidiana nos impede normalmente de apreciar. Fez-me ouvir as mensagens do meu corpo, levou-me a estar mais atenta a ele, a cuidá-lo melhor. Criou-me a necessidade de encontrar outros doentes que sofressem do mesmo mal que eu, e permitiu-me conhecer a alegria de partilhar e de trabalhar em conjunto por uma causa comum.

Não desisto dos meus sonhos, procuro adaptá-los às novas circunstâncias. Afinal, não é o que precisamos de fazer, sempre que um obstáculo nos surge pela frente? Esta doença é só mais um – grande, pesado, mas não intransponível. Num momento especialmente difícil da minha vida (muito antes de Sjögren nela entrar), jurei a mim própria que haveria de sair vencedora dessa provação. Inspirando-me no conhecido poema de Mário de Sá-Carneiro (“Um pouco mais de sol – eu era brasa / Um pouco mais de azul – eu era além / Para atingir, faltou-me um golpe de asa...”), fiz meu desígnio a “brasa”, o “além”, recusei o “quase” que dá nome ao poema, a falta de “golpe de asa” de que se queixa o autor, passei a aspirar à plenitude do azul. O desígnio permanece, intacto, o juramento foi renovado. Não são a doença

nem o envelhecimento a ela associado que me vão impedir de continuar em busca desse azul, que desde então se tornou, para mim, metáfora de felicidade, de realização, de sonho a alcançar.



Imagem 21  
«Mascarando a dor»  
André Borges  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Crescer ou envelhecer – O meu segredo para um envelhecimento saudável

Ana Paula Santos Nunes

2013

Cresci não percebendo muito bem em que é que eu era diferente dos outros, uma vez que os meus pais não falavam comigo sobre o assunto e eu sentia-me bem (a determinada altura, a artrite ficou controlada). Não via, ou não queria ver as marcas que ela me deixou, as coisas que não conseguia fazer, as minhas fragilidades... Juro que não via... e muito sinceramente, ainda hoje com 38 anos, apesar de as ver com os olhos reais, não as vejo ou não quero ver a um outro nível, a um nível mais profundo...

Sempre me habituei a fazer tudo o que os outros faziam, e de preferência, sem ajuda (embora, se precisar mesmo de ajuda, peça); a ter a minha vida normal, sem precisar de ninguém. Não é que seja orgulho (muitas vezes, é confundido), mas para mim, este é um dos segredos para seguir em frente com um problema deste tipo. É uma forma de dizer “não me rendo, não me encosto, eu também consigo chegar ao mesmo sítio que os outros chegam... se não for duma forma, é de outra, se for preciso adaptar, adapto, mas eu também consigo!”. Se eu não agir assim, tenho a sensação que me ia encostar, parar de lutar e acreditar na “coitadinha” que os outros me querem fazer acreditar que sou... Não, não sou coitadinha nenhuma...!!! Sempre foi uma maneira de provar que “eles” (incluindo a minha família) estão enganados a meu respeito e a respeito da artrite...

Penso também que a maneira como professores as palavras, tem um peso enorme, do qual não nos apercebemos, mas que nos pode afetar profunda e indiretamente. Por

exemplo, nunca gostei de dizer que tinha uma “doença” ou que “era uma doente”. Para mim, estas palavras são palavras muito fortes, com um peso brutal negativo, que só por si, atiram uma pessoa ao chão.

Quando uma pessoa está com uma gripe forte que a atirou à cama, a pessoa sente-se doente (não é doente), mas em breve, com medicação e cuidados especiais ficará boa. Foi uma fase da vida em que a gripe atirou a pessoa “ao chão”, mas em breve a pessoa irá levantar-se. No caso da artrite, se me considerasse uma “doente crónica”, era o mesmo que dizer que estava condenada a estar constantemente em baixo, no chão, sem poder vir para cima, uma vez que a artrite não tem cura... Não quero carregar esse “peso” toda a vida. Para mim, eu “não sou doente” porque eu “não sou a doença”. Sou muito mais que isso! Eu sou uma “pessoa normal que tem um problema de saúde, mas que está controlado e sinto-me muito bem, graças a Deus!”. Para mim, isto muda tudo! Tira aquele peso que a palavra “doença” traz atrelado a ela.

Há que ter algum cuidado com as palavras que dizemos e ver o que sentimos quando as dizemos...

Penso também que a maneira como olhamos para nós mesmos, é muito importante! Diria mesmo que é a base de tudo... É importante sentirmo-nos bem...

Passei muito tempo da minha vida (e às vezes ainda passo, mas estou a lutar contra isso) focada nos outros: como é que os outros me veem, com a dúvida se eles teriam notado

que tenho artrite, o que pensam disso, fica-via triste quando me apercebia que notavam e/ou diziam/faziam algo que me fazia sentir “coitadinha”/diferente, etc... E eu? Qual era a relação de mim para mim? Que pensava de mim? Como me via? O que sentia de mim para mim? Isso ficava para trás... os outros eram mais importantes! Queria tanto que eles me aceitassem como “igual”...

Com o tempo, percebi que não posso mudar os outros, mas posso mudar os meus pensamentos! Percebi que se eu mudar os meus pensamentos para pensamentos mais positivos e que me fazem mais feliz, me torno mais forte e confiante e os outros passam a ver-me também com outros olhos! Tudo parte de mim! Tudo parte de eu me aceitar como sou, aceitar que tenho artrite, mas que ela não tem de ter um peso tão negativo como os outros, ingenuamente, me querem fazer acreditar que tem...

Tenho artrite, ok! Mas há mais! Eu não sou aquela pessoa frágil que pensam que sou! Eu sou muito forte...e quem me conhece mais profundamente, sabe disso... Sou uma pessoa forte e... normal! Uma pessoa normal que tem um problema de saúde que está controlado: a artrite! Só isso! Mas também sou uma pessoa normal que tem uma vida normal, como tantas outras... É isso que penso, e é isso que importa! Não é o que “eles” pensam ou o que eu queria que “eles” pensassem... Este é mais um dos “meus segredos”: aceitarmo-nos, gostarmos de nós, desligarmo-nos do que os outros pensam e fazemos de tudo para nos sentirmos bem, em Paz e sem “pesos” desnecessários em cima! Isto não é tarefa fácil... pode ser até a tarefa duma vida, mas é necessário fazer e uma coisa que pode ajudar a atingir esse estado de Paz e a largarmos “pesos” desnecessários, pode ser a meditação, visualização e praticar termos pensamentos positivos e

de amor para connosco próprios!

O stress, o medo e frustração (sensações tão usuais nos dias de hoje) são alguns dos inimigos da artrite, daí estas práticas serem tão importantes para as combater.

Através da meditação e visualização posso libertar-me da prisão em que a artrite me meteu, e ser quem me apetece ser nessa altura, posso fazer os movimentos que eu quiser, sem restrições, sem dor, sem limitação... as articulações ficam mais flexíveis e ágeis que nunca... posso voar e atingir o Céu... Sou livre... e quando regressar, venho mais feliz... e não é esse um dos objetivos principais desta vida: felicidade?

A vida é bela! Cabe a nós fazermos dela um drama ou um sucesso... e o segredo desse sucesso ou desse drama está na nossa mente, consoante aquilo em que escolhemos acreditar, pois somos nós que conduzimos a nossa vida para onde nós queremos!

Se quisermos acreditar que somos “coitadinhos”, vamos ser “coitadinhos” e é assim que os outros nos irão ver. Se, pelo contrário, acreditarmos que somos vitoriosos, apesar de todos os dissabores da vida, é isso que irá acontecer, duma forma ou de outra... Eu escolho a 2ª hipótese, por isso partilho convosco alguns dos meus pensamentos e crenças para uma vida mais harmoniosa e saudável, mesmo para quem tem um problema crónico a nível de saúde.

Agora, é com vocês...

Sejam felizes... e até sempre...



Imagem 22  
«Machado cortante»  
Nelson Simões  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # 2043: a minha visão de um mundo ideal para as pessoas com uma doença reumática ou músculo-esquelética

Ana Soares  
2014

A Minha “Rebeldia” contraria a Minha doença.

*Nada é impossível para aquele que persiste.*  
Alexandre, o Grande

Sou a Ana Bragança Soares.

Uma jovem que aparentemente é a pessoa mais saudável do mundo, sempre com um sorriso nos lábios, feliz e bem-disposta, por ser muito extrovertida, brincalhona e otimista. É assim que sou conhecida pela minha família e amigos, ou seja, por todos na minha cidade.

A «jovem» de 44 anos faz uma luta diária, nada fácil e fora do normal, para viver com alguma qualidade de vida.

Alguns sinais de pouca saúde surgiram desde muito nova. Era medicada e o mal-estar atenuava-se, estudava, fazia desporto, e os anos passaram, mas os sinais começaram a agravar-se. Fazia exames que nada acusavam e a resposta era sempre a mesma: “tu não tens nada!”. Houve dias em que fazer as tarefas mais elementares era muito complicado. Cada vez tinha mais dores e a secura da boca e da pele também passaram por mim, sem que eu compreendesse o que se passava comigo, até que um dia “BATI O PÉ” e disse “isto não é normal”.

Fui ao Reumatologista e ao fim de algum tempo, sendo forçoso elogiar o profissionalismo do Médico, um dos exames concluiu que eu tinha a Síndrome de Sjögren em grau

avanzado. Senti muito medo e uma imensa revolta e confesso que de uma forma egoísta, porque demasiado surpreendida com tudo, questioneei: Porquê Eu? A minha vida mudou radicalmente!

“BATI O PÉ” outra vez, o medo e a revolta transformaram-se em força psicológica (já que física tenho pouca). Estou muito bem medicada, trabalho quando o tenho e posso, faço hidroginástica e natação, canto e danço quando me é possível, sendo a música a minha melhor terapia. As dores estão mais ou menos controladas, a falta de forças e o sono é que persistem mais (mas deve ser um cansaço alentejano...).

Não é fácil viver com esta doença, a minha mente quer uma coisa e o meu corpo quer outra. Nem sempre consigo “BATER O PÉ” e não tenho dias maus ou dias bons, tenho momentos maus e momentos bons. Não dá para explicar melhor. Os amigos ou as pessoas saudáveis não percebem nem se interessam minimamente sobre o que é a Síndrome de Sjögren (enfim, perdem-se alguns). Cabe-nos a nós termos capacidade para viver com esta realidade e lutar sempre com muita garra.

O meu desejo para as pessoas com doença reumática, músculo-esquelética ou Síndrome de Sjögren seria que MUITO antes de 2043 se conseguisse sensibilizar toda a sociedade para as doenças auto-imunes crónicas; sensibilizar os médicos de família/clínica geral e alguns de especialidade para se fazer uma consulta ao doente de maneira a tratá-lo



adequadamente o que, por vezes, significa reencaminhá-lo para outro colega de área científica diferente; sensibilizar também as entidades governamentais porque há tratamentos muitos bons e eficazes, não há condições económicas iguais para todos, medicamentos gratuitos para os doentes crónicos que são também sobrecarregados com taxas moderadoras. Peço ainda a todos os doentes com doença reumática, músculo-esquelética e Síndrome de Sjögren que nunca desistam. Temos algumas limitações mas não nos damos por vencidas(os). Mesmo sem saber o que tinha, nunca parei nem desisti. Agora que sei o que tenho e é para o resto da vida também não vou desistir, vou continuar a fazer o que os médicos me disserem para ter mais qualidade de vida, porque também temos grandes médicos em Portugal, e eu adoro viver, adoro a natureza e adoro as pessoas.

O nome da minha família guarda em si uma origem «lutadora» e eu, em sintonia com essa herança, luto todos os dias contra a minha doença. Só conseguir levantar-me já é uma batalha ganha e por isso tenho muito orgulho em mim.



## # 2043: a minha visão de um mundo ideal para as pessoas com uma doença reumática

Joana Andreia Cardoso

2014

O meu nome é Joana Cardoso, tenho 29 anos de idade e a Artrite Reumatoide Juvenil acompanha-me há 27 anos.

Por várias vezes me vi tentada a participar neste concurso cativante, mas seja o destino a comandar as nossas vidas ou não, o que é de facto é que nunca o cheguei a fazer. Este tema despertou o meu sentido de esperança na existência de um mundo melhor. E quando falo num “mundo melhor” estou simplesmente (imensamente) a referir-me aos olhares íntimos do ser humano. Nós, seres humanos, tão imperfeitos e sempre à procura da perfeição! Falar em mudanças requer força de vontade e força de vontade exige motivação e para existir motivação é fundamental a presença de orgulho naquilo que queremos, no que procuramos e no que ambicionamos.

Vou sublinhar a minha afirmação inicial: Tenho 29 anos de idade e a Artrite Reumatoide Juvenil anda comigo desde os meus dois anos. Posso mesmo dizer que já somos unha e carne. A minha personalidade, seja esta faceta humana adquirida ou inata, aprendeu com esta patologia. Crescemos em união. Fomo-nos descobrindo. Fomo-nos adaptando ao mundo e não ele a nós, como é óbvio. Não vivemos num lugar perfeito. Se queremos algo temos de procurar até achar! Se o mundo não foi criado a pensar em nós, criamo-nos nós à faceta dele. Afinal é nele que nos acolhemos!

A minha visão de um mundo ideal, seja este em 2013 ou em 2043 passa primeiramente pela mudança interior de cada ser humano

existente e saltitante no nosso planeta. Se essa mudança se der, então novas atitudes sociais surgirão, a assistência social será mais sensível a tudo e a todos, renascerá uma nova era. A era em que existe um direito único a todos nós: o direito à dignidade. Aqui se encontra o meu marco de mudança. O meu mundo ideal, seja ele em 2043 ou não, encontra-se fervilhado por pessoas que lutam pela sua dignidade e pela dignidade dos demais.

Aos meus 60 anos, idade em 2043, desejo continuar com a mesma força de vontade, com a mesma ou mais até, esperança. Continuarei à procura de um mundo ainda mais harmonioso e respeitoso.

Hoje com 29 anos, terminando este ano com 30, posso afirmar e provar que muitos momentos tempestuosos passaram por mim. Já fui criticada, alvo de preconceito, alvo de injustiça no mundo do trabalho e até mesmo rejeitada.

Hoje com 29 anos, terminando este ano com 30, posso afirmar e provar que vivo cada dia com a cabeça erguida, aprendendo com tudo o que me sucede e com todas as pessoas que vão passando pela minha vida. Trabalho num centro de estudos como explicadora particular, frequento um curso universitário onde estou a tirar uma licenciatura em Psicopedagogia, sou escritora com um, e para já, livro publicado, sou voluntária num lar, sou Relações Públicas de um espaço noturno público, sou independente com casa própria, sou irmã, sou filha de uma mãe absolutamente surpreendente, sou filha de um

pai forte, sou madrinha de duas afilhadas – uma sendo também sobrinha e outra pela iniciativa do apadrinhamento à distância –, sou uma leitora compulsiva, uma estudante apaixonada, uma aprendiz focada em tudo o que acontece ao meu redor, uma seguidora de paixões, uma lutadora pela justiça e uma esperançosa no que se refere ao nascimento dentro do Homem de um sentimento absolutamente importante para mim, o RESPEITO. Nada mais posso acrescentar às mudanças que desejo visualizar eu mesma no ano de 2043. As pessoas com doenças reumáticas ou músculo-esqueléticas passarão a fazer parte do mundo do trabalho sem qualquer entrave físico, psíquico e emocional, a sociedade embarcará num mundo igualitário, os que antes eram rotulados de deficientes passarão a ser lembrados por eficientes, a saúde passará a dar mais atenção a esta patologia que tanto afeta o nosso bem-estar, novos olhares se formarão e a Terra passará a ser um lugar mais justo e equilibrado, para nós, para vós e para os que se intitulam por “normais”. Temos todos a ganhar com estas mudanças! Agora só resta lutarmos por elas... E digo eu que essa é a parte mais fácil! Venha a motivação e o querer...

# vinte e quatro#



Imagem 24  
«Espelho meu, espelho meu, onde estou eu»  
Frederic Peijnenburg  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # 2043: a minha visão de um mundo ideal para as pessoas com uma doença reumática

Catarina Marques

2014

*Jornal Europa, 2043.10.16*

Museu da Dor é inaugurado em Oslo  
No coração de Oslo, no nº. 110 da Rua Kirkegata, inaugura-se hoje o Museu da Dor, espaço que também pode ser visitado virtualmente através do site [www.visitworldmuseumofpain.com.org](http://www.visitworldmuseumofpain.com.org).

Hoje, 16 de Outubro, comemora-se o Dia Mundial da Dor, efeméride marcada com várias iniciativas um pouco por todo o mundo, das quais se destaca, pela sua tradição e renome, o Festival de Música Sans Douleur, em Paris, que já vai na sua 30ª edição, regressando à cidade que o viu nascer. Mas é a inauguração do Museu da Dor, em Oslo, que está a suscitar o maior interesse da comunidade internacional.

Num tempo em que a pesquisa científica, a intervenção médica (especialidades, terapêuticas, tratamentos), a participação dos doentes e os movimentos cívicos centrados nos doentes já se encontram tão familiarizados com a Dor, importa agora não esquecer a nem subestimá-la, afirma Anja Stene, a Directora do Museu que nos concedeu esta entrevista.

De salientar que Anja Stene, é bisneta de Edgar Stene (1919 -1969), fundador da Norsk Revmatiker Forbund, a primeira associação de pessoas com doenças reumáticas. Apesar de fortemente debilitado por uma Espondilite Anquilosante severa, Stene foi

um pioneiro na luta pela participação cívica dos doentes e pela cooperação entre médicos, doentes e trabalhadores comunitários, em prol dos seus direitos e da saúde e bem-estar.

(JE) Como surgiu a ideia de criar o Museu da Dor?

(AS) Com uma serenidade contagiante Anja Stene começa por explicar que o projecto nasceu na sequência de um Concurso de Ideias lançado pela EULAR (Liga Europeia contra as Doenças Reumáticas), há cerca de 3 anos, no qual a ideia vencedora propunha precisamente a edificação de um Museu que recuperasse a história da Dor ao longo dos tempos, desde a pesquisa biomédica, à evolução dos meios de diagnóstico e tratamento associados. E que se ocupasse também de conquistas mais recentes como a utilização de terapêutica personalizada e ajustada a cada doente. Enfim, o core do Museu da Dor é promover e disseminar as melhorias estruturais orientadas para a saúde pública e o bem-estar das populações.

(JE) Mas, do que falamos, em concreto? Em que estádio da Dor nos encontramos actualmente?

(AS) Bom... essa pergunta é curiosa, pois temos que reconhecer que, apesar da fantástica evolução científica e médica em torno das doenças reumáticas nas últimas décadas, das redes e plataformas cívicas de doentes e dos programas de saúde pública

implementados um pouco por todo o mundo, 20% da população activa na Europa ainda sofre, hoje, com lesões músculo-esqueléticas relacionadas com o trabalho, a par com os EUA, onde as doenças reumáticas são responsáveis por 30% das causas de incapacidade física.

(JE) Apesar de todas essas medidas, por que é que ainda não se conseguiu reduzir o impacto socioeconómico das doenças associadas à Dor?

(AS) Curiosamente, a questão deverá ser colocada ao contrário... (risos)... O que estes números vêm demonstrar é que a produtividade não existe sem que a capacidade de trabalho, a qualidade de vida, de saúde e o bem-estar estejam assegurados. Finalmente, o mundo está a consolidar a mudança de paradigma! Apesar do muito que há a fazer, estamos conscientes, hoje, que os benefícios da intervenção na prevenção e na “saúde social” (pessoal, social e profissional) são maiores do que a orientação economicista centrada apenas nos custos globais associados, que são obviamente avultados. E é pela prevenção e capacitação que temos que continuar a seguir...

(JE) Então podemos dizer que o Museu da Dor pretende desassossegurar o visitante?

(AS) Sim, sem dúvida. Quando aceitei liderar este projecto, pensámos num Museu que fosse mais do que um mero espaço de exposições. Neste Museu não há lugar para a acomodação. Ao lembrar que a dor crónica sempre existiu e existe queremos que o visitante reflecta sobre o seu impacto, se envolva, participe e intervenha na protecção dos direitos dos doentes e na promoção da sua qualidade de vida.

(JE) Como é possível conquistar o público e apresentar a dor de forma apelativa?

(AS) Essa é uma questão interessante. O Museu foi pensado por uma equipa multidisciplinar que envolveu arquitectos, profissionais da saúde, da comunicação e do marketing, antropólogos e psicólogos para ser plural na sua abordagem. Foi por isso desenhado com diferentes percursos que convergem e culminam no centro do átrio principal. Um percorre toda a evolução científica e médica, outro assenta em histórias de vida, rostos e relatos de todos aqueles que conviveram com a dor. Outro ainda perspectiva o futuro da prevenção da Dor e o seu impacto a nível mundial. No centro vamos encontrar um espaço multi-sensorial, aberto, onde os percursos se cruzam e as emoções e as sensações do passado, do presente e do futuro se (re)encontram e onde as vivências são sublimadas.

(JE) Quer dizer que cada visita é uma experiência singular?

(AS) Sim. Há lugar para várias dimensões e realidades quando se trata da Dor, e apesar de tudo se passar num único espaço museológico, queremos-lo sustentável, centrado nas pessoas. Neste sentido, o museu simboliza ao mesmo tempo, a diversidade, o desenvolvimento e evolução, a capacitação e a resiliência... aliás, como a própria Dor. Por isso cada visitante recebe um passaporte, no qual são carimbadas as diferentes experiências que mais o marcaram...

(JE) Um passaporte?

(AS) (risos)... Sim, aproveite para lhe dar o seu. Ficamos à sua espera!



Imagem 25  
Sem nome  
Sara Martins  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # 2043: a minha visão de um mundo ideal para as pessoas com uma doença reumática

Maria Inês Rebotim Barosa Pereira

2014

Eu tenho actualmente 38 anos e tenho LES (Lupus Eritematoso Sistémico), que me foi diagnosticado em Fevereiro de 2002. No final do ano de 2001 comecei a sentir sintomas e no início de 2002 já tinha o diagnóstico feito. O diagnóstico foi rápido por ter sido muito bem acompanhada em termos clínicos e familiares, mas também por ter tido um surto que se revelou de forma grave e galopante, não deixando margem para dúvidas nos resultados dos exames feitos. Desde esse surto, tive outros episódios igualmente graves e que se manifestaram de forma rápida e sem pré-aviso (sem qualquer sintoma prévio ou indicação de maior inflamação da doença, o que tem surpreendido os médicos que me têm acompanhado). Nestes 11 anos tenho aprendido a lidar com a doença e a conhecer-me doente, a conhecer os meus limites e como devo ultrapassar os vários desafios que a doença me coloca diariamente. Daí ter considerado este tema aliciante, pois é também um desafio! Aliás um desafio bastante ambicioso, uma vez que o ideal não existe, mas se pudermos todos contribuir para que o mundo seja melhor, vamos lá então dar esse nosso pequeno contributo. E, convenhamos em 30 anos (de 2013 a 2043), parece-me perfeitamente possível ter esse mundo melhor para todos, principalmente para as pessoas com doenças reumáticas ou músculo-esqueléticas. Esta doença trouxe-me muitas coisas menos boas e algumas limitações, mas também me trouxe coisas muito boas. Aprendi a conhecer-me melhor, a ter mais paciência na

minha vida e com os outros, a ver os outros de outra forma, ser mais compreensiva e flexível. As energias são agora canalizadas para o bom e para o que de facto é importante na vida. Vou combatendo diariamente as dores, angústias, medos e depressões, arranjando alternativas como a prática de desporto, o convívio com os amigos, e todas as actividades que me agradem e me ocupem o tempo da melhor forma. Arranji defesas, como ter actividades que me agradem e que as possa desenvolver mesmo quando estou acamada.

Esta minha atitude demonstra o como considero que a mudança está primeiramente em nós doentes que a devemos promover individualmente e na sociedade onde queremos estar não só inseridos, mas como bem inseridos. Ainda assim há mudanças que têm que acontecer a outros níveis e que não dependem só de nós doentes.

Desde logo as mudanças devem começar nas mentalidades, no deixar de olhar para um doente de forma diferente, de o considerar menos capaz que qualquer outra pessoa. Por isso, esta educação cívica e comportamental deve começar nas escolas, com disciplinas próprias para o efeito, mas também com o dia-a-dia da escola e colegas de escola aceitando as diferenças (dos mais gordos, dos mais magros, dos mais bonitos, dos mais feios, dos saudáveis, dos doentes, etc).

Também o nosso sistema nacional de saúde deveria alterar alguns procedimentos, designadamente:

>> Criação de Juntas Médicas especiali-

zadas com técnicos igualmente especializados nas doenças crónicas para analisar o grau de incapacidade do doente que a elas recorre e não se fixar numa tabela específica para doenças/acidentes profissionais;

- >> Ter um sistema em que esses doentes sejam referenciados a nível nacional, para logo que dêem entrada num qualquer hospital nacional tenham o historial clínico desse doente;
- >> Essa referência deveria ser estendida aos sistemas de urgência (INEM) para quando fossem contactados conseguissem com o menor erro possível aferir da urgência da situação e não se recusassem a socorrer um doente que necessita destes serviços;
- >> Criar equipas multidisciplinares para tratarem e acompanharem esses doentes, para não ser necessário ir a vários médicos e especialidades (evitando maiores encargos para o doente e para o próprio sistema nacional de saúde, assim como no evitar percas de tempo), evitando mesmo que o doente tivesse que para fazer um simples exame ou as análises de rotina recorrer a vários médicos e serviços para poder fazer esses mesmos exames ou análises;
- >> Nas próprias farmácias deve ser entregue um relatório médico que indique a doença e tratamento que deve fazer aquele doente, o que passaria a permitir que as farmácias cedessem a medicação necessária e nas doses necessárias ao doente para que este, cada vez que esteja em carência de medicamentos, não tenha de ir ao médico para obter uma receita (isto porque a medicação que é feita por estes

doentes exige a prescrição médica e não deve o doente passar nem que seja um dia sem a tomar).

Assim como, as oportunidades de trabalho, que numa economia como a nossa se tornam cada vez mais difíceis para quem tenha este tipo de doenças, a legislação existe mas não é aplicada, deveria haver incentivos a quem contrate pessoas com determinadas doenças e facultar a esses trabalhadores o que a lei já contempla (adequar o trabalho, função e horário à doença do trabalhador em causa). Culminando nas viagens que se tornam um tormento para estes doentes, desde que passam no aeroporto e que têm de levar a indicação do médico que tratamento fazem para justificar a medicação que levam, assim como o tormento de terem alguma crise fora do seu país e não terem o acompanhamento devido. Até na mera questão de perca de uma mala e não terem a medicação consigo e não poderem resolver o problema em qualquer farmácia para não ficarem privados um único dia da toma dessa medicação. Ao deixar de ver as pessoas como números, o deixar de agir em função de interesses económicos, passando a adoptar políticas de e para as pessoas, com certeza, chegaremos a 2043 não só com um Mundo Melhor, mas com o Mundo Ideal?...



Imagem 26  
«O esforço do descanso»  
André Borges  
Concurso Crônicas da Dor, 2014

## # 2043: a minha visão de um mundo ideal para as pessoas com uma doença reumática

Maria José Castro

2014

Agora que estou instalada na doença percebo que o pré-diagnóstico é, provavelmente, a fase mais angustiante. É claro que o relatório médico não afugenta as dores nem as apazigua, mas antes deste: é viver entre o real e o imaginário, é sentir-se à deriva, é questionar-se constantemente sobre a sua própria lucidez. Agora dói-me aqui, mais logo dói-me ali, amanhã terei dores? Que dores? Em que parte do corpo? Sabemos que há algo emergente, sentimos que ocorrem mudanças, mas desconhecemos os fenómenos, nem sabemos sequer como nos queixar. Nem quando tudo começou. É tudo tão difuso e variável. É o ovo da serpente a germinar: o embrião está lá, mas não se vê. Foi assim durante anos. Por vezes fartava-me de mim própria: ora era a depressão, ora surgiam tendinites, dores lombares, mãos inchadas, corpo rígido (sobretudo ao acordar),... Os tratamentos? Muitos, inventei-os eu! Percebi que o duche de água a ferver (como costumam dizer a brincar) era milagroso; os analgésicos atenuavam e os ansiolíticos também ajudavam. Quando as situações se agravavam recorria aos médicos que analisavam, pontualmente, os sintomas que lhes expunha. Não apresentava tudo, é verdade: por ignorância da relação que tinham, por pensar que era um exagero expor um rol de queixas. E então diagnosticavam e prescreviam. A coluna está mal: tem várias hérnias discais; a profissão é desgastante: muito stress, muita ansiedade. Até que descobri a acupuntura e um médico extraordinário que relacionou tudo e referiu dores

fibromiálgicas e a rebeldia das mesmas aos tratamentos. Mantinha-me à tona das dores agarrando-me às sessões de acupuntura, quando piorava. Mas o diagnóstico... não o levei muito a sério. Também, não tinha tempo: para estar doente, para fazer exames, para fazer ginástica e natação, para repouso. Até há dez meses atrás. Aí tive o tempo todo da minha vida! O meu corpo gritou: basta, é preciso tomar medidas! Foi apenas há alguns meses mas agora parece que foi noutra era geológica.

Uma permanência em casa requer relatórios da medicina convencional, exames, provas concretas. Passeei-me, coxeando, por sucessivos consultórios onde médicos de diversas especialidades apresentavam opiniões, pediam exames, prescreviam medicamentos. As dores? Estavam por todo o lado, resistiam aos anti-inflamatórios, acompanhavam-me mais que a minha sombra... dormiam comigo, quando eu dormia!

Quando entrei no consultório do reumatologista, e ele entrou na minha vida, percebi que estava ali alguém que entendia que me estava a afogar em sofrimento, senti que me ia deitar a tábua de salvação e, mesmo continuando num mar revolto de dores, comecei a vislumbrar um porto para onde rumar. É certo que chegar a esse porto seguro não foi fácil.

Nessa fase consciencializamo-nos que a doença está em nós como o nosso pensamento, a nossa pele: impossível de dissociar do nosso ser, da nossa vida; o outro obstáculo – não menos azedo –, convive connosco em

casa, na escola, no emprego, na rua: são os nossos familiares, os colegas, os amigos,... os transeuntes com que nos cruzamos e com quem partilhamos a fila do autocarro, a espera na repartição de finanças, os bancos do metro.

Na crise o olhar denuncia-nos, as olheiras insinuam-se, o caminhar altera-se, o humor degrada-se: mas estas escondem-se nos recantos das nossas casas, dos nossos quartos e, muitas vezes, no esconderijo dos cobertores. Quando acalmam, não deixam pegadas nem impressões digitais, e, muitas vezes, a seguir deparamo-nos com o reforço... negativo: psicológico, de dúvida, intimidante, esmagador e desmotivante. Os olhares de soslaio, a suspeição, infligem dor – quase tão intensa na alma como as outras o são no corpo.

Retomar a vida activa tem de integrar um comportamento seguro e doseado. Ao tentar dissimular o mau estar e o sofrimento, ainda – e sempre – persistentes, confrontamo-nos com os comentários, por demais conhecidos e muitas vezes repletos de sarcasmo, que nos atribuem óptimo aspecto, atitude relaxada de quem descansou e recuperou energias. Mas não é a piedade que se deseja, essa não é tratamento; devemos regressar ao quotidiano com a atitude que para nós seja a mais confortável, digam lá o que disserem.

Tudo isto me leva a crer que a primeira, enorme, ajuda será a nível da divulgação destas doenças: os sinais e sintomas incipientes para quem vê mas tão violentos para quem sente. Se por um lado a informação leva à solidariedade e à compreensão de quem nos rodeia (cruciais num processo de doença – sobretudo se a mesma se insinua, mordaz, sem mostrar rastros), por outro pode impedir que muitos se arrastem anos a fio pela vida, engolindo lamentos e com-

primidos de forma aleatória, nos intervalos dos períodos de algum bem-estar.

Claro que quando se ouve o veredicto é terrível: lombalgia crónica com radiculopatia, osteoartrose das mãos com redução da função preênsil dos dedos, fibromialgia (persistente e rebelde às terapêuticas! já devia saber!); necessidade de repensar o modo de vida, evitar o stress, fazer exercício físico regularmente, repousar o suficiente, fazer a medicação, uff! Impossível de conciliar! Aí percebemos que a evolução foi por crises, cada vez mais estreitas, que desperdiçamos tempo de terapia adequada. Corremos para a internet, tentamos saber mais, a autocomiseração invade-nos! Mas depois – a pouco e pouco – começamos a cumprir tarefas, a sentir alívios, a conhecer melhor os alertas, a reflectir... e a mudar.

A permanência em casa deixou-me o tempo, que eu não tinha, para pensar, escarafunchar interesses, algo que me deu prazer. Eu: (re)descobri a escrita. E foi um bálsamo maravilhoso: um calmante para o espírito, uma forma de me dedicar à mudança pacificamente.

*Agora estou pronta para recomeçar. Porque “melhor é impossível”... vamos em frente. O que preciso? Daquilo que a minha escola, os meus colegas, família e amigos estão prontos para me dar: apoio e compreensão, alguma flexibilidade de horários que me permita fazer exercício, acupunctura, fisioterapia, regularmente. É disto que preciso.*

Para além do médico disponível, atento, seguro e competente, necessitamos que a sociedade nos facilite, um pouco, as rotinas. A maleabilidade do horário de trabalho (ou alternativas ao mesmo, se necessário e possível) permitir-nos-ão frequentar as actividades que necessitamos para o corpo – tanto como oxigénio para as células. Por outro lado, o facto de conseguirmos

conciliar horários libertar-nos-á dum stress desmesurado, assíduo e causador de crises: ou corremos de sítio em sítio para conseguir cumprir ou resolvemos não correr e a ansiedade dispara porque sabemos o erro que estamos a cometer.

Se é verdade que, em muitos casos, não há necessidade de ficar restrito a uma vida entediante e inútil, em casa, então há que mudar opiniões (e isso depende do conhecimento). Esperemos que a Ciência saia dos laboratórios, dos gabinetes, dos consultórios e vá ao encontro dos governantes, dos que ocupam os topos das hierarquias sociais, dos cidadãos comuns.



Imagem 27  
Sem nome  
Ana Parreira  
Concurso Crônicas da Dor, 2014

## # 2043: a minha visão de um mundo ideal para as pessoas com uma doença reumática

Ana Mercedes Pescada

2014

O meu nome é Ana Mercedes e tenho 46 anos. Acho que tenho no meu código genético uma longa tradição de doenças musculoesqueléticas. Toda a gente na minha família as tem. Mas, apesar de todas as limitações que já vou sentindo e que combato através de um estilo de vida o mais saudável possível (onde se inclui o desporto e uma postura positiva perante a vida) não é de mim que vos quero falar, mas da minha mãe, que sofre de fibromialgia. Não foi ela que me mandou escrever-vos sequer. Não. Ela está habituada a sofrer em silêncio os males de que padece, por isso nunca conseguiria escrever-vos. Sou professora de português e decidi contar-vos sumariamente a história da mulher que me deu vida e continua ainda hoje, apesar de todas as suas limitações de carácter físico, a dar-me tudo o que possuí, que é o seu tempo e o seu afeto e a sua capacidade para me fazer ir mais além num mundo que não está adaptado aos seres portadores de limitações (sejam elas físicas ou de carácter emocional). Esta é a minha forma de lhe agradecer e de lhe adaptar o mundo em que vivo, sempre cheio de pressas e de rotinas, que nos impedem de dizer aos outros o quanto gostamos deles. Se o fizéssemos com maior frequência, talvez muitas das doenças que nos devoram não tivessem afinal corpo para se alimentar.

A doença da minha mãe não teve sempre este nome. Aliás, só já bem crescida vi ser-lhe atribuído este “prémio de consolação”, que tantos anos a consumira. Durante anos, sofreu “dos ossos”, “da coluna” e de “muita

preguiça e mau feitio”. Epítetos que eu não compreendia, já que a considerava uma “fada-do-lar”. Quando um neurologista lhe deu um nome para as dores que a atormentavam, a minha mãe melhorou, momentaneamente. (estranho, não é? Mas, não. Foi o reconhecimento necessário para tudo o que sentia e o crédito que lhe vinham negando na justa credibilidade do seu carácter).

A minha mãe não é uma pessoa fácil. Ou por outra, isto era o que eu julgava em criança. Frequentemente se exasperava com a nossa incompreensão face às suas dores, com a nossa falta de método naquilo que fazíamos no dia-a-dia e nós sentíamos sempre que nunca estávamos à altura daquilo que ela exigia de nós. Hoje, sei que ela é isso (porque eu sou igual), mas também sei que os trinta e tal comprimidos que, hoje, toma diariamente não chegam para lhe suavizar as dores que sente e compreendo a sua falta de paciência, decorrente delas e do seu espírito perfeccionista, a que de facto, por mais que tentemos, ainda hoje nunca estamos à altura. Sei que a fibromialgia está ligada a estes espíritos demasiado exigentes consigo próprios e com os outros e sei também que decorre de uma depressão profunda.

A vida da minha mãe nunca foi fácil. Admiro-a muito por isso. Começou a trabalhar aos nove anos de idade, num Portugal dos anos 40, em que não existia “escolaridade obrigatória” e só os socialmente favorecidos podiam prosseguir estudos. O meu avô era sapateiro. Esforçou-se muito e conseguiu dar formação superior a um dos dois



rapazes dos seis filhos que possuía. A minha mãe, está claro de ver, por ser rapariga, não se enquadrava no “perfil exigido”. Por isso, com grande pena sua, não pôde estudar medicina. Casou ainda criança, numa sociedade fechada e predominantemente machista do Estado-Novo e foi vítima de maus tratos físicos por parte do marido e da sogra. Um dia, conheceu o meu pai e apaixonou-se. Fugiram depois, em busca da afirmação do seu amor. E foi muito duro conseguir o perdão do meu avô pela vergonha que sentia daquela filha. A minha mãe engravidou e perdeu esse bebé um mês depois. Fui ao casamento dos meus pais na barriga da minha mãe e o meu irmão (mais velho dois anos) foi pela mão. Até essa altura, o meu irmão tinha na cédula o peso de um “filho de pai incógnito”, que a sociedade da altura guardava para casos como o dele, ainda que o pai quisesse ser reconhecido como pai. Tudo isto parece apenas factos de pormenor, que a olhos pouco atentos podem parecer nada ter a ver com um quadro de doença como o da minha mãe. Errado. Não sou médica, mas sei que é aí que reside a origem da doença dela. Aí e na sua incapacidade (por educação recebida) para soltar os seus fantasmas.

Só aos 16 anos soube da história de amor proibido que tinha sido o casamento dos meus pais, porque eles próprios escondiam a vergonha da “falta de pureza” da minha mãe. E o meu pai, vítima também da educação recebida em meio rural, sempre escondeu a minha mãe dos olhares dos outros homens, cedendo ao ciúme de eventualmente ela poder vir a “trocá-lo” como antes já trocara um marido por ele. Mas eu sei que o meu pai foi o grande amor da vida dela e a única luz que lhe guiou os passos na sua caminhada até hoje. Sei também o quanto deve ser duro viver debaixo da dúvida do olhar de alguém, sem falar, sem se poder defender,

sem pestanejar. Viram-se para dentro todas as respostas e corroem por dentro todas as injustiças.

Quando descobriram um nome para a doença que a atormentava, marcaram-lhe consultas em psicologia, que não resultaram, porque a minha mãe não foi capaz de “falar da sua vida a estranhos” e, por isso, está limitada à panaceia dos químicos, que não curam a origem da doença, apenas aliviam os sintomas. A minha mãe tem 71 anos. Não há muito a fazer por ela no que diz respeito à sua doença. Só amá-la por aquilo que é, mostrando-lhe todos os dias que a vida não é perfeita, mas que somos fruto das nossas decisões, que a qualquer momento temos o direito de alterar e aperfeiçoar. E obrigá-la a ir à piscina (cuja reforma num país que não respeita os idosos não consegue pagar), proporcionando-lhe uma vida o mais calma possível, com exercício moderado e distração. E afeto. Muito afeto.

O que eu desejava no mundo dos meus filhos é que nenhuma mulher fosse rotulada de “puta” (nem sequer “adúltera” que, falsamente, parece magoar menos...) por seguir um amor, ou por deixar para trás uma decisão que se mostrou errada ou uma situação que já não a preenche. Gostava que todas as pessoas tivessem direito à educação e à formação artística e cultural. Gostava que dessem tempo às famílias para passarem mais tempo uns com os outros, ao invés de perderem os dias em trabalhos repetitivos, que não os preenchem e apenas garantem o sustento físico das suas famílias e nunca o emocional. Gostava que eles vivessem num mundo que investisse neste tempo humano de qualidade, em vez de gastar dinheiro numa medicina apenas curativa e nunca preventiva.

E, se tudo isto falhasse, gostava de ver reconhecido o direito à doença e à dignidade,

através de mecanismos de atenuação da dor, iguais para todos os cidadãos, independentemente dos seus recursos económicos (que se fizessem leis que garantissem estes direitos ou que nem fosse necessário escrevê-las por tão óbvios que fossem). Que existissem piscinas em cada concelho e centros culturais e de lazer, onde todos pudessem conviver e paliativamente viver.

Este é o meu sonho de futuro, que sei que a minha mãe também partilha. Por isso o escrevi. Por ela e para ela.



Imagem 28  
Sem nome,  
Ana Parreira  
Concurso Crônicas da Dor, 2014

## # 2043: a minha visão de um mundo ideal para as pessoas com uma doença reumática

Ana Paula Santos Nunes

2014

*Sonho ou realidade...?*

Sofia deu por si a olhar atentamente e a acariciar as marcas que a sua “companheira” de quase toda a vida lhe tinha deixado. Olhou para os dedos deformados... analisou as articulações de cada dedo, a limitação dos pulsos, dos cotovelos, lembrou-se das próteses que tinha nas duas ancas... e os pés... oh os pés, que desde jovenzinha mais pareciam pés duma pessoa bastante idosa... “Se eu tivesse nascido uns anos depois da altura que nasci, talvez tudo isto pudesse ter sido evitado”, pensava Sofia. Reviu mentalmente tudo aquilo pelo qual tinha passado por causa da artrite. As dores, os traumas... Tantos anos de convívio com ela...! Mais propriamente quase 70 anos de convívio!

“Artrite”! Só a palavra é assustadora, não é? Associamos de imediato a um sofrimento atroz, a incapacidade que vai aumentando com o tempo, a várias limitações, etc.... De facto, Sofia sentiu na pele quase tudo o que a artrite reclama, mas dentro do mau, Sofia teve ainda alguma sorte, se assim se pode chamar, mas já lá iremos.

Sofia sorria enquanto acariciava as tais marcas causadas pela artrite. Ela sabia que nada acontecia ao acaso e que este tinha sido um desafio enviado pelo Universo... um desafio que Sofia sabia estar à altura de enfrentar, até porque, supostamente, o Universo só nos dá os desafios que sabe que podemos suportar e que temos capacidade para ultrapassar e/ou lidar com eles.

Um desafio que Sofia venceu! Como isso a deixava feliz! Feliz de verdade! As marcas... as marcas deixaram registado no seu corpo uma passagem da sua vida, a qual aceitou e integrou dentro de si, mas o que aconteceu depois foi muito mais importante e muito mais marcante!

Até chegar perto da casa dos 40 anos, Sofia esteve grande parte da vida medicada, a fim de evitar as dolorosas crises de artrite, embora isso fosse algo que a perturbava, pois se era verdade que os medicamentos faziam muito bem por um lado, também sabia que faziam muito mal por outro, afinal, eram químicos! Químicos que ela tinha de meter para dentro do seu “templo” que era o seu corpo. Esta conjugação não a deixava muito animada, mas até à altura não tinha outro remédio senão conformar-se.

Os 40 anos de Sofia foram um marco muito importante na sua vida! Foram um virar de página drástico... um virar de página que lhe permitiu concretizar sonhos que lhe pareciam impossíveis. Eles trouxeram consigo muita magia à vida de Sofia.

“Mas o que aconteceu, afinal, que permitiu essa mudança tão grande?”, perguntam vocês. “Um milagre!”, respondo eu...

Pouco depois de ter feito os 40 anos, estava a Sofia nas suas pesquisas na internet quando, por mero acaso, foi ter a uma página que tinha um testemunho que falava em CURA da artrite e outras doenças. Cura??? Mas sempre ouvimos dizer que a artrite não tinha cura, não é verdade? Interessada, resolveu ler o testemunho e investigar. Era um

testemunho que falava duma senhora que já estava numa cadeira de rodas devido à degradação da artrite e conseguiu sair dela graças à fisioterapia, a algumas técnicas avançadas e, basicamente, ao rigoroso cuidado com a alimentação, onde apenas consumia alimentos considerados anti-inflamatórios e não tocava nos alimentos considerados pró-inflamatórios, isto, claro que sendo sempre seguida pelo médico. E melhor que isto: com o passar do tempo conseguiu ter uma vida perfeitamente normal e sem químicos! Sofia achou isto extraordinário, até porque supostamente tratava-se dum caso REAL! Decidiu investigar mais e falar com o seu médico reumatologista sobre o assunto.

Quando Sofia falou do assunto ao seu médico, com o qual tinha uma excelente relação e grande à vontade (condição imprescindível para ela), ele disse que, de facto, não tinha prazer nenhum em receitar medicamentos até ao resto da vida dos seus pacientes e que além de poder retirar a dor, interessava-lhe também que eles tivessem qualidade de vida e se sentissem bem a todos os níveis, mas sabia pouco acerca do que Sofia tinha mencionado sobre o tal testemunho. No entanto, mostrou-se muito interessado em estudar o caso e, juntamente com Sofia, trabalharem no sentido de tentarem diminuir a medicação e, se possível, retirarem-na na totalidade, focando-se, sobretudo, na ingestão de alimentos anti-inflamatórios, evitando os pró-inflamatórios, fazendo exercício físico para manter o corpo o mais forte e saudável possível e experimentarem algumas técnicas novas relativas à artrite...

Após muitas investigações, pesquisas e conversas entre Sofia e o seu médico, decidiram que ela ia começar pela “dieta anti-artrite”, a qual lhe custou bastante, especialmente no início, por sentir falta de certos alimentos,

mas como o Ser Humano é feito de hábitos e como Sofia tinha muita força de vontade e se focava com muita força no seu objetivo, visualizando-se diariamente numa vida ativa, feliz e sem medicamentos, depressa entrou no novo estilo de vida! Tornou-se mais sensível à linguagem do seu corpo e a perceber quando ele se queixava, mesmo que muito subtilmente, por ela ter ingerido este ou aquele alimento. A par com isto, começou a fazer natação e exercício físico guiado no sentido de ganhar massa muscular e fortalecer o corpo. Passado um tempinho, resolveram começar a retirar os medicamentos aos poucos para ver como o corpo reagia, fazendo exames periódicos. De vez em quando lá era preciso tomar um suplemento ou umas vitaminas. Quando tinha alguma dor, usavam técnicas o mais natural possível para a fazer desaparecer, como a terapia do sal entre outras. Dum modo geral, tudo correu melhor do que se pensava, e dentro de um ano e meio, Sofia concretizou o seu sonho: deixou de tomar medicamentos e sentia-se bem e imensamente feliz!

Hoje, em 2043 e já perto dos 70 anos, Sofia continua a sentir-se bem e sem medicação, só que hoje, a medicina evoluiu muito, felizmente, e enquanto Sofia foi uma espécie de pioneira e até cobaia para certas coisas quando tinha 40 anos, hoje, já a artrite não tem a gravidade que tinha nesse tempo nem enchem os pacientes com químicos e químicos. Todos trabalham em conjunto, no sentido de irem pela via mais natural possível e proporcionar aos pacientes a maior qualidade de vida possível, de preferência longe dos químicos.

Acordou! Sofia olha à sua volta e sente-se confusa... Parece que afinal não estamos em 2043, mas sim no final de 2013. Sofia está quase a fazer 40 anos, a entrar numa nova década, a virar mais uma página da vida e

iniciar novo capítulo...! Que será que ele lhe irá trazer? A realização de sonhos antigos? Ou terá que se conformar com a entrega aos químicos para toda a vida?

“Mas... mas... isto foi apenas um sonho? Não é possível... Era tão real...”, pensa Sofia. Olhou para as horas. Era altura de se levantar, tomar um duche, arranjar-se, tomar o pequeno-almoço e... tomar os seus medicamentos diários para a artrite...

“Que pena que tudo não passou dum sonho...”, pensa Sofia, “...mas os sonhos também se podem tornar realidade...”



Imagem 29  
«Sem saída»  
Luís Sarmiento  
Concurso Crônicas da Dor, 2014

## # 2043: a minha visão de um mundo ideal para as pessoas com uma doença reumática

Regina Blacher

2014

*“Tudo vale a pena,  
quando a alma não é pequena.”  
Fernando Pessoa*

“Um mundo melhor para as pessoas com doenças reumáticas ou músculo-esqueléticas”

Há dois pontos que eu gostaria de salientar como básicos para uma mudança na situação de vida das pessoas com DR/ME:

- >> Acompanhamento emocional da pessoa e do grupo familiar através das etapas da doença e das transformações físico-emocionais pelas quais vão passar e
- >> Melhor gerenciamento dos recursos disponíveis

Estes dois pontos estão interligados e, basicamente, referem-se ao aspecto humano, à visão que a sociedade tem de si mesma e reflete nas pessoas com DR/ME.

Qualquer pessoa pode ter uma perda na vida, inclusive uma deficiência, às quais terá que adaptar-se. O que caracteriza as pessoas com uma doença degenerativa são as perdas consecutivas de partes de si mesma, que alteram tanto seu sentimento de si, como sua relação com os que lhe são próximos e o seu papel na sociedade de maneiras imprevisíveis. Ao mesmo tempo, têm que lidar com a própria frustração, a frustração dos outros e a exclusão social de forma progressiva.

Esta situação, por si só traumática, aliada aos efeitos secundários de alguns remédios que terá que tomar, pode ser demasiado para uma pessoa suportar sozinha ou compartilhar com familiares não treinados, com

seus próprios problemas e/ou, por sua vez, emocionalmente dependentes desta mesma pessoa (filhos/pais idosos). É muito frequente que estas pessoas sofram uma depressão que só irá agravar este quadro.

Para que a pessoa com DR/ME possa considerar-se um ator da sua própria vida, através das vicissitudes que se lhe apresentam, necessita de ajuda psicológica especializada e de acesso aos recursos que poderão facilitar a sua existência.

Numa sociedade em que o sucesso imediato é super-valorizado, que a quantidade vale mais que a qualidade, o investimento em pessoas que “perdem” capacidades é igualado à perda de valor e considerado um mal investimento.

Se cada um que entrasse em contato com uma pessoa com DR/ME, se perguntasse “Como eu me sentiria nesta situação?”, entenderia que esta pessoa pode estar deprimida mas não tem uma deficiência mental, não é insensível ao descaso, à ignorância, ao desperdício. Tem um humor variável, é certo. Geralmente correspondente ao seu estado de dor – física e/ou emocional. Geralmente sensível, também, à uma mão que se estenda para encurtar o caminho, seja oferecendo um simples espaço de partilha, seja explicando como se usa a internet. A curiosidade, a necessidade de ultrapassar limites e defender a sua independência estão mantidas como fontes de imenso prazer e crescimento pessoal.

Contar com um espaço terapêutico, onde ensaiar novas formas de estar com este novo

eu, significa manter aberta uma porta à esperança para a pessoa com DR/ME e uma melhoria na qualidade de vida da sociedade. Quanto ao segundo ponto, eu poderia listar todos os recursos que me ocorressem, como “uma rua ladrilhada de brilhantes”(1) ou uma “pílula mágica do Visconde de Sabugosa”(2) mas imagino que as investigações seguirão o seu curso e, algum dia, teremos uma vacina maravilhosa e cidades fantásticas. Enquanto isto, “navegar é preciso”(3) e cada comunidade conta com um conjunto de recursos diferentes que precisa gerenciar com inteligência e sensibilidade.

Por exemplo:

>> Se o centro de saúde local não tiver condições de ter uma piscina aquecida, poderá ter um fisioterapeuta que faça um convênio com o clube/academia mais próximo para atender esta população;

>> Se o paciente não tiver condições de levantar peso, poderá ter acesso às tecnologias informáticas para pedir suas compras pela internet, assim como treinamento para fazer seus trâmites bancários desde sua casa, se a sua locomoção estiver comprometida.

Isto não quer dizer que a mesma pessoa não possa, num belo dia de sol, fazer um passeio de algumas quadras até ao banco – só lhe fará bem. Eliminar o stress de uma caminhada num dia frio e úmido, em que os sintomas de dor e consequentes contraturas musculares, durante uma crise, possam ser agravados é, por outro lado, fundamental;

>> Se os medicamentos são fornecidos pelo estado, que o paciente possa retirá-los no Hospital ou Centro de Saúde mais próximo de sua casa e até recebê-los pelo correio.

Gerenciar os recursos disponíveis com inteligência pode ser mais eficaz que criar

novos recursos. Eu já vi uma singela rampa de madeira cobrir meia escadaria num teatro antigo em Salzburgo e servir lindamente ao seu propósito e já vi rampas construídas de raiz, com inclinações tão pronunciadas que só uma bailarina em sapatilha de ponta poderia descê-las.

Ocorre-me aqui uma palavra já bem gasta no âmbito das DR/ME... RIGIDEZ. Parece-me que, como sociedade, temos que pensar mais “fora do quadrado” e sermos mais consequentes com as nossas ações. Talvez as pessoas com DR/ME tenham algo a dizer a respeito de busca de caminhos alternativos, pedidos de ajuda e inter-dependência.

Nós, os pacientes, somos atingidos em vários aspectos da nossa vida. A incapacidade é complexa como o ser humano. O que nos serve hoje, pode já não servir amanhã. O que fizemos ontem, podemos não fazer hoje pela manhã e voltarmos a fazer pela tarde. O importante é que sempre haverá alguma coisa nova que poderemos aprender.

Não queremos sentir-nos uma carga, ter um tratamento especial nem queremos ter sonogados nossos direitos aos recursos disponíveis ao resto da sociedade. Queremos avançar juntos. Fazer parte. Contribuir com as nossas especificidades. Sermos ajudados, sim, a seguir cumprindo nossas funções e a descobrir novas.

Uma atitude de não julgamento, compreensão, respeito perante à situação presente e de simplificação e eficácia no uso dos recursos disponíveis para facilitar a nossa existência é o melhor que um ser humano pode esperar de outros seres humanos.

O melhor mundo é o que podemos construir juntos.

Referências:

- (1). Cantiga popular
- (2). Personagem de Monteiro Lobato
- (3). Pompeu et alii



Imagem 30

«Cada vez mais difícil»

Luís Sarmiento

Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Assumir o comando da minha vida: cooperar com os profissionais de Saúde para alcançar os meus objectivos

Catarina Marques

2014

O tempo pode ter muitas medições

*«É claro que é inútil forçarmos os nossos passos para os bosques se eles não nos levarem lá.»*

*Henry David Thoreau, Caminhada, p.24*

Não foi um dia como os outros, nem sequer um dia comum, aquele em que entrei no consultório do reumatologista pela primeira vez. Apesar dos meus 38 anos de idade, fui acompanhada pela minha mãe pois, seguindo a sua proposta, marquei a minha consulta para a hora a seguir à dela. Anuí porque percebi que a minha mãe fazia absoluta questão de me levar ao reumatologista da família, um médico que segundo ela era muito especial.

Na verdade, já não tinha nada a perder, não sabia a quem me dirigir, depois de ter passado por ortopedistas, neurocirurgiões, o médico de família e um osteopata. Não tinha grandes expectativas mas, a insistência da minha mãe, a curiosidade de ouvir uma outra versão sobre as minhas muitas dores e a vontade de melhorar impeliram-me a experimentar.

Entre num consultório idêntico a tantos outros e fiquei a observar a consulta da minha mãe. Quando chegou a minha vez, desfieei um role de acontecimentos, sensações e incómodos que me atormentavam à data e que me deixavam exausta a cada dia que passava. Durante a consulta, fui percebendo que este

médico tão querido da minha avó e da minha mãe era realmente diferente. Calmo e metódico, ouviu pacientemente as minhas queixas ao mesmo tempo que foi colocando questões sobre alguns aspectos completamente novos para mim. Depois, de forma holística, explicou-me como funcionava o sistema músculo-esquelético e a sua proposta de intervenção para o meu caso particular.

Começou assim a minha aprendizagem em relação ao mundo das doenças músculo-esqueléticas:

1. Cada caso é um caso. Há espaço para a individualidade neste reino. Depois de ter feito uma bateria de análises específicas, radiografias e outros exames e de ter iniciado uma terapêutica para as dores, voltei ao consultório (que agora já conheço de cor) e o reumatologista que, até à data era a referência na família, passou a fazer parte da minha vida também. Porém, rapidamente percebi que o meu pacote é distinto e irrepetível, tudo se manifesta no quadro da identidade específica de cada doente.
2. O reumatologista veio para ficar. Com bastante resistência e insistência perguntei-lhe então, no meu pragmatismo habitual, qual era o meu diagnóstico uma vez que continuava com os mesmos sintomas e não percebia porquê. A resposta não foi a que eu

ansiava. Não há lugar para conclusões precipitadas. É preciso analisar o comportamento do corpo e a reação aos novos medicamentos para acalmar a dor. As respostas ficam à espera.

3. O tempo em reumatologia é mais lento – é contado em anos. O tempo foi-se cumprindo, o corpo foi-se dando a conhecer, revelando, pouco a pouco, tanto sintomas de repetência como outros novos. A dependência da medicação e a vergonha de assumir publicamente a toma de tantos comprimidos difíceis de esconder fez-me interromper unilateralmente os tratamentos, só para ver se conseguia viver livre outra vez. Mas quanto mais afastada estive da medicação mais presa estive à dor, tão limitadamente crónica. Esse tempo lento e penoso foi sentido também em casa, pela minha família mais próxima que, desde o primeiro dia, participou na gestão do ritmo deste novo calendário.
4. Aprender a jogar. Quanto mais se contraria a dor mais se perde. Tinha chegado a hora de aceitar a doença e confiar no meu reumatologista. Comprometer-me com as indicações médicas e com os tratamentos tornava-se essencial para alcançar os objetivos pretendidos – reduzir a dor, o cansaço, a frustração. Quando se aceita a doença, convive-se melhor com ela e conosco. Assina-se um acordo vitalício entre as partes. O passo seguinte foi recorrer a sessões de *Wellness Coaching* com um profissional de quem me tornei amiga e por quem nutro uma enorme gratidão. Foi o empurrão que precisava para implementar o meu objectivo

pessoal de parceria com a doença: criar um Núcleo de Apoio aos Doentes com Dor Crónica na Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), de modo a encontrar pessoas como eu, com vontade de melhorar a nossa qualidade de vida.

### 5. Palavra-chave: Compromisso

Passaram agora quatro anos no calendário gregoriano e se calhar apenas uns meses no calendário reumatológico. O meu reumatologista tornou-se insubstituível e a primeira pessoa a quem recorro nos bons e maus momentos. As consultas semestrais são sempre acompanhadas de grande expectativa da minha parte. Faço por levar um bom ponto de situação das minhas queixas ou mudanças que se tenham registado nesse período de tempo. Claro que, impaciente como sou, aproveito sempre para perguntar se já há um diagnóstico mais conclusivo. Ele sorri e diz-me que não, ainda só passaram quatro anos e estas doenças são matreiras e lentas, mas não deixa de me apaziguar referindo que é melhor assim... enquanto o diagnóstico não estiver encerrado numa das doenças possíveis do cardíaco da reumatologia, temos razões, eu e o médico, para garantir que está tudo sobre controlo.

6. Nós somos os maiores especialistas do nosso corpo. No último ano, li informação técnica sobre a dor crónica nas doenças músculo-esqueléticas e, com o apoio do meu reumatologista (actual presidente da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas) criei o Núcleo da Dor, do qual a minha mãe já faz parte também, fiz novas amizades com doentes com

quem partilho as minhas experiências, emoções, estratégias e recursos para lidarmos melhor com as nossas patologias (Osteoartrose, Artrite Reumatoide, Síndrome de Sjögren, Fibromialgia, entre outras).

Entretanto, porque deixei de ter vergonha de falar da doença e porque quero combater a sua invisibilidade na sociedade portuguesa, lancei com o Núcleo da Dor um Concurso de Fotografia no verão, sobre o tema “Crónicas da Dor”. Os seus resultados foram apresentados no Fórum de Apoio ao Doente Reumático da LPCDR e na Conferência Anual do PARE, em Zagreb, tendo sido muito bem acolhidos por doentes de outros países da Europa. Cá como lá, a dor crónica também não é conhecida da população apesar da sua enorme prevalência em todos estes países. Com todos estes aliados as soluções encontram-se mais depressa e estão mais perto de nós. E em tempo real, a nossa qualidade de vida deixa de ser uma miragem. A capacitação dá-nos mais força que os espinafres!



Imagem 31  
«Caminha sem fim»  
Mireille Amaral  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Assumir o comando da minha vida: cooperar com os profissionais de Saúde para alcançar os meus objectivos

Maria Luísa Camacho Gonçalves

2014

*«A vida é uma viagem experimental,  
feita involuntariamente.»  
Fernando Pessoa*

Tudo começou na minha infância. Por volta dos oito anos de idade, fui internada num hospital devido a púrpura reumatóide, problemas de anorexia e dores articulares. Os anos decorreram. Cresci, tornei-me adulta e, sem o saber, trazia, provavelmente, comigo uma doença que viria a revelar-se após o falecimento da minha mãe, há seis anos. Devido ao cortejo sintomático, sempre estive longe o diagnóstico da doença, apesar dos infindáveis exames e análises feitos ao longo da vida. Foi numa consulta de reumatologia, há cerca de um ano, que o médico diagnosticou uma doença conhecida por Síndrome de Sjögren. Logo se iniciou o tratamento com anti-inflamatórios e corticoides, para além de outra medicação que teria como objetivo o alívio sintomático. A partir de então, na viagem da minha vida tive a companhia de Sjögren.

Eu, como profissional na área de saúde, senti que tudo me escapava, experimentei a solidão, o medo, a angústia, o sofrimento físico e emocional. Acabara de entrar num território, até então, indecifrável para mim. Mas senti, igualmente, que era necessário enfrentar e agir! Para tanto, era urgente expressar as minhas emoções, as minhas preocupações, enriquecer os meus conhe-

cimentos. O reumatologista – profissional competente, seguro e conhecedor – mostrou-se disponível para esclarecer as minhas dúvidas, que eram muitas. Compreender a doença de forma racional permitir-me-ia aceitá-la e enfrentá-la emocionalmente. Afinal, consentir a doença não é um fracasso, mas sim um avanço numa nova direção, fazendo com que esta viagem deixe de ser tão ameaçadora e o território se torne mais previsível, e me sinta mais preparada para aceitar este desafio e assumir o comando da minha vida. Ser profissional na área da saúde tem aspetos positivos, mas também negativos. Se, por um lado, com as pesquisas feitas passei a conhecer melhor esta patologia, para poder compreender melhor aquilo que sentia, por outro, fiquei a saber o que podia acontecer e (con)viver com isso não foi fácil, sabendo que esta doença afeta cada pessoa de forma diferente. Têm sido vários os diagnósticos que me têm acompanhado nesta viagem, desde a osteopenia, passando pela síndrome do cólon irritável, fibromialgia e depressão. Os ataques de espasmos dos vasos sanguíneos, a que chamam de fenómeno de Raynaud, também me têm acompanhado. Os problemas com a tiróide fizeram com que fosse submetida a uma tiroidectomia, há catorze anos. A pele seca e a secura das mucosas têm sido muito notórias. As dores articulares tornaram-se mais frequentes e mais intensas, após o

falecimento da minha mãe. A disfunção da articulação temporomandibular foi uma realidade nesta dura fase da minha vida em que as emoções estavam à flor da pele. O amadurecimento emocional foi uma parte crucial neste processo de aceitação. Amadurecer implicou tomar consciência da realidade e de mim mesma. Esta consciência foi um passo importante para viabilizar a transformação tão desejada. Sem a consciência não há o que mudar e, para isso, é preciso muita força de vontade.

A cooperação com os profissionais de saúde das várias especialidades que me têm acompanhado tem contribuído muito para que eu possa atingir o meu grande objetivo: – conseguir a melhor qualidade de vida possível, vivendo bem na companhia de Sjögren. Tenho seguido sempre as orientações dadas pelos profissionais de saúde, com disciplina e determinação. Não obstante, é impossível pensar que os médicos têm toda a responsabilidade em relação à minha doença. Eu também tenho um papel preponderante a desempenhar no meu tratamento e isso acarreta alguma mudança. Mudar hábitos não é fácil! É uma tarefa que requer muita persistência, é um desafio em que muito se deve implicar e apostar. Por isso, apostei muito na qualidade da minha alimentação porque percebi que quando comia determinados alimentos ficava com mais dores a nível articular. Tal como disse Hipócrates: “Faça do alimento a sua Medicina e da Medicina o seu alimento”. Pois, foi isso que eu decidi fazer: eliminei alimentos processados, algumas gorduras e refrigerantes. Fiz o mesmo com o leite, por este ser intolerado pelo meu trato gastrointestinal. Eliminei também o trigo e todos os produtos contendo glúten, pois, constatei que quando os comia apareciam sintomas gastrointestinais como dor e distensão abdominal recorrentes.

Em resposta à dieta livre de glúten fui melhorando de forma progressiva. Tenho optado por comer menos carnes (vermelhas), privilegiando o consumo de peixe. Eliminei alimentos inúteis e comprovadamente nefastos à minha saúde, dando primazia ao consumo de produtos alimentares frescos e sazonais. Mudei a minha alimentação, é certo! Deixei de comer algumas coisas de que realmente gostava, mas não me custou nada, uma vez que senti necessidade de o fazer a bem da minha saúde.

Nesta viagem de vida, (con)viver com a dor é uma realidade, aprender a dominá-la torna-se imperativo! Aos poucos, os sinais inflamatórios têm vindo a diminuir. Já não faço anti-inflamatórios, nem corticóides. As dores articulares têm estado latentes e tenho conseguido manter a minha atividade física e laboral, embora a fadiga, por vezes, tome conta de mim. Esta fadiga, intensa e sempre invisível, que nunca tinha experimentado antes, é difícil de explicar, é preciso vivenciá-la para conhecê-la. Ao levantar-me todas as manhãs, o corpo parece ter toneladas. A motivação, por vezes inexistente, tem que ser injetada. Tento impedir que ela invada o meu espaço, procurando encontrar o equilíbrio entre o repouso e as atividades tanto de lazer como laborais. Conseguir este desiderato tem sido um grande desafio. Aceitar a doença não tem sido simples. Isto não significa ter que desistir das minhas ambições e objetivos. Viver com a doença, foi passar a viver melhor a vida, mais do que viver a própria doença. Este desafio tem permitido fortalecer a minha força de vontade, confiança e capacidade de vencer obstáculos, onde a paciência, a coragem e a perseverança não podem faltar. Ver os resultados do meu esforço tem sido, inegavelmente, satisfatório. Sei que terei de continuar esta viagem na companhia de Sjögren. Farei tudo para que



este seja recorrente e não o ente principal, porque principal será sempre a minha família. É nela que encontro apoio para todos os momentos difíceis, com os quais tenho que lidar. A presença da minha família ajudou-me a amenizar os temores e as inseguranças que eu senti perante uma doença que era, para mim e para os meus, desconhecida. Faz toda a diferença na minha vida, não a doença que tenho, mas sim, a minha família que tem sido o meu porto de abrigo. Sem ela, seria um barco à deriva perdido no meio do oceano.

No íntimo do meu ser pergunto-me, como irá prosseguir esta viagem? Só o tempo o dirá. Espero que num futuro próximo esta doença possa ser diagnosticada de forma célere, para que este percurso se torne mais ameno e menos penoso. Tenho esperança de que a ciência alargue os seus conhecimentos sobre esta doença e que encontre formas mais específicas e céleres de tratá-la, a bem de todos os que sofrem e anseiam por uma melhor qualidade de vida.



## # Assumir o comando da minha vida: cooperar com os profissionais de Saúde para alcançar os meus objectivos

Maria José Castro

2014

Mergulho em reflexão sobre a minha vida: vejo o passado, os anos do pré diagnóstico da doença, e, curiosamente, sinto até um carinho por este alerta que o meu corpo encontrou para me fazer pensar mais em mim. Se não tivesse sido ele a assumir as rédeas do meu caminho, empurrando-me para uma cama – sem mobilidade e carregada de dores – num KO técnico definindo o final do combate, eu continuaria a guerra muda com o desassossego das crises de fibromialgia. Combatia sem conhecer o inimigo – numa luta desigual, insustentável –, perdía sempre as batalhas e abeirava-me do caos.

Mas, qual filme com uma feliz reviravolta, entraram na minha vida o reumatologista, o fisiatra, o fisioterapeuta: diagnosticaram, medicaram, exercitaram músculos decadentes, deram conselhos. Foram os meus treinadores (e não foram de bancada!) apresentando-me a doença, ensinando-me formas assertivas da defesa que seria a melhor forma de ataque.

Por isso agradeço ao meu corpo esta intervenção, drástica mas eficaz, que me levou até aos profissionais de saúde que me lembraram o que eu tinha esquecido: a importância de dedicarmos a nossa vida ao essencial e varreremos para o lixo o acessório, de praticarmos exercício físico, de nos dedicarmos a actividades lúdicas, de arranjar espaço para a descontração e meditação. O nosso corpo é o nosso melhor amigo: dá-nos

sinais de crise quando o equilíbrio ameaça a ruptura. E nós, com ingratidão, desvalorizamos as instruções.

Sem receio de parecer incoerente digo que ganhei qualidade de vida com o diagnóstico da doença: porque ela já cá andava, há muito tempo, passeando-se por mim como um fantasma que assusta, faz sofrer, mas não dá a cara. Agora quero, e posso, enfrentá-la, saber tudo o que há para saber sobre ela, descobrindo-lhe os pontos fracos para os usar como meus pontos fortes.

A doença não partiu mas as estratégias para a derrotar acompanham-me e instigam-me a persistir na batalha pelo comando da minha própria vida.

É verdade que demorei o meu tempo a metamorfosear os meus hábitos e a encontrar substitutos adequados (ou doses certas) para aquilo que gostava mas não podia fazer como antes (já não podia dançar uma noite inteira: mas podia fazê-lo moderadamente e com intervalos de descanso; tive de deixar as caminhadas horas a fio: mas conseguia caminhar parando regularmente – e chegar ao mesmo local!).

As ajudas e os esclarecimentos foram preciosos: do fisiatra, do reumatologista, do acupunctur. Hoje, tenho objectivos reformulados: talvez menos ambiciosos, mas exequíveis (por exemplo: acompanhar os meus alunos durante todo um ano lectivo, sem uma única ausência, é uma vitória!).

No entanto, muitas têm sido as opções que

me tenho visto impelida a tomar para conciliar o tempo, o orçamento familiar, a vida profissional e pessoal. As medicinas alternativas, a natação ou o Pilates, que complementam a terapia química e a fisioterapia, implicam custos a suportar pelo doente (tanto dos que fazem parte do Serviço Nacional de Saúde como dos que despendem uma quantia exorbitante no pagamento de um seguro de saúde), e assim há que escolher: prescindir de férias, reduzir saídas e, obrigatoriamente, diminuir o bem-estar psíquico e social. O verdadeiro equilíbrio torna-se inalcançável.

Se acedermos aos variados grupos existentes nas redes sociais, e acompanharmos os diálogos entre doentes, descobriremos uma miríade de problemas encobertos em desabafos, numa miscelânea de sentimentos. Por aqui o suporte é feito por pares que aconselham, com base na sua experiência, e muitas vezes recebem as respostas: – Eu não suportaria economicamente esses tratamentos; – Eu não tenho disponibilidade profissional para praticar exercício.

Conforme estudos já elaborados sobre a importância dos blogues na ajuda mútua dos doentes oncológicos parece-me que, também a nível das doenças músculo-esqueléticas, esta via poderia ser fundamental para muitas pessoas.

O fácil acesso e o uso, cada vez mais disseminado, das tecnologias da informação podem fazer a diferença entre a sensação de ilha, que o doente tende a incorporar, e a inserção num grupo que partilha os mesmos males.

Muitos doentes passam os seus dias isolados em casa: porque estão em plena crise, porque estão desempregados ou porque, simplesmente, nunca abraçaram uma profissão. Nos grupos assistimos, frequentemente, a apelos desesperados de ajuda no

esclarecimento de dúvidas, a desabafos, a solicitações sobre que médicos consultar e, até, às designações dos medicamentos mais eficazes. Se muitos têm noção de que a automedicação não é solução, e é completamente desaconselhada, outros dão dicas, “prescrevem”, enfim... consultam.

E a ideia surgiu-me: criação de grupos, com supervisão de profissionais de saúde que, embora não substituam a consulta médica – como é óbvio! – possam esclarecer os doentes nas suas dúvidas e sugerir-lhes actividades adicionais.

Imaginei turmas (à semelhança do que acontece em Portugal com as Universidades Seniores) em que todos os dias se debatesse uma temática diferente. Pelas visitas que tenho feito a alguns destes grupos encontro ali muitos detentores de conhecimentos especializados, desperdiçados naqueles diálogos sem orientação – muitas vezes reduzidos a queixumes. O emprego nem sempre permite uma adequação às necessidades dos doentes – as doenças sem rosto são traiçoeiras, a legislação é escassa e os empregadores, muitas vezes e impunemente, ignoram-na; os médicos nem sempre têm tempo para nos ouvir com calma (as lamúrias, por vezes, repetidas) sem olhar o monitor do portátil, sem tirar apontamentos, sem dar espreitadelas ao relógio; a própria família e amigos, têm períodos, em que esgotam a benevolência e se cansam de lamentos. Se nestes espaços encontramos advogados, psicólogos, desportistas ou simplesmente pessoas de boa vontade com força para ajudar, então cada um poderia partilhar saberes e receber conhecimentos. Seria um espaço a muitas vozes, um encontro virtual de ajuda mútua onde cada dia fosse abordada uma diferente temática (abrangendo áreas de interesse/necessidade dos doentes: não só exercícios aconselhados e esclarecimentos por médicos

mas também desafios de escrita, leitura, desenho ou culinária). Onde algumas vidas pudessem, quem sabe, ganhar sentido. Se em qualquer doença é fundamental a disponibilidade de um médico para ouvir o doente penso que no âmbito destas enfermidades essa oportunidade pode ditar a diferença na evolução da situação. É que, na maioria das vezes, temos uma sociedade a dar-nos poucos créditos, uma família atarefada e somos brindados em abundância com palavras que doem mais que as próprias dores. Por tudo isto eu defendo, para além do aumento do apoio institucional, a rentabilização das redes sociais no apoio ao doente.



Imagem 33  
«Angústia»  
Vera Marques  
Concurso Crónicas da Dor, 2014

## # Assumir o comando da minha vida: cooperar com os profissionais de Saúde para alcançar os meus objectivos

Ana Paula Santos Nunes

2014

“Oh não... as minhas mãos...!”, pensou Nanda ao acordar quando as sentiu rígidas, inchadas e com dor.

Quando se mexeu, reparou que não eram só as mãos que estavam nesse estado. Os joelhos também não estavam muito bem, assim como um cotovelo e um ombro. Logo hoje, que se tinha proposto fazer tanta coisa...

Respirou fundo, fez de tudo para manter a calma e tentou reunir todas as suas forças para fazer frente ao que a esperava.

Nanda tinha uma criança pequena e estava a cuidar da mãe. Por mais que lhe apetecesse ficar a repousar, tinha de se levantar, tomar banho, vestir, pentear, comer, tomar a medicação, ir acordar o filhote, levantá-lo, vesti-lo, dar-lhe comer, levá-lo ao infantário, tratar da mãe... Tanta coisa!!! Parecia uma lista interminável de tarefas, quando o corpo lhe pedia para ficar quieta a fim de não sentir dor... Só de pensar nesta lista, parecia que ficava ainda com mais dores e altamente cansada. Mas não era altura de lamentações. Era altura de fazer sair de si a guerreira e lutadora que desde pequena se habituara a ser...

Engraçada e curiosa a vida... Quem não conhecesse a Nanda por dentro e a visse só por fora, via nela uma pessoa frágil, demasiado frágil e tinham pena dela. Foi assim que ela cresceu, com esse olhar dos outros em cima dela, inclusive dos pais e irmã que sempre a viram como uma condenada e que nada conseguiria da vida por ter o enorme

fardo da artrite em cima dos ombros.

No entanto, Nanda decidiu vir a este Mundo mostrar que nada disso era verdade!

Sim, tinha artrite! Sim, sofreu muito desde pequena ao ponto de se criarem deformações pelo corpo e de ter perdido o andar em pequena (recuperou mais tarde, felizmente)! Sim, sofreu e sentia-se humilhada cada vez que ouvia ou sentia dirigirem-se a ela com ar de pena e dizendo “coitadinha” quando nem percebia ao certo porque o diziam! Sim, além dos males físicos teve também de lidar com a crueldade das outras crianças na escola face às suas diferenças e limitações. Sim, a vida não lhe foi propriamente fácil, mas quem tem uma vida fácil? Além disso, a vida não se resumia apenas a isso...! Havia muito mais!

Nanda sempre acreditou que a vida era bela, que tudo era perfeito e que ela era praticamente igual aos outros, pois diferenças e limitações todos temos de uma maneira ou outra; e que conseguia fazer tudo o que eles faziam... e se não conseguisse, adaptava e acabava por lá chegar! Em momento algum se sentiu diminuída por ter artrite e fazia de tudo para chegar onde os outros chegavam. Houve quem acreditasse que ela nunca iria conseguir tirar a Carta de Condução, não iria casar ou ter filhos, nunca iria conseguir ser feliz e ia sempre depender de outros...

Para admiração de muitos, não só tirou a Carta de Condução, como teve vários namorados, arranjou emprego, fez uma vida

normalíssima, casou, teve uma gravidez fantástica, teve um filho lindo e ainda cuida da mãe.

Ela podia muito bem ter ido atrás do “coitadinha, não sou capaz...”, mas Nanda nunca se acomodou. Esse nunca foi o objetivo da vida dela. Muito pelo contrário! Nanda sempre assumiu o comando da sua vida e nunca o deixou nas mãos de ninguém! Claro que para isso contou com a preciosa ajuda dos fantásticos profissionais de saúde que foi encontrando no seu caminho, para a ajudarem a cumprir a missão que a trouxe a esta vida: Nanda tem a clara noção que se não fossem eles, hoje poderia estar condenada a uma cadeira de rodas ou sabe-se lá o que seria feito dela... Mas graças a Deus nada disso aconteceu. Apesar das limitações que tem, das duas próteses nas ancas e das suas raras crises, Nanda faz uma vida normal. É por isso que agradece à Vida/Universo por sempre lhe ter dado força e coragem para seguir em frente e lhe terem aparecido no caminho profissionais de saúde que sempre deram o seu melhor e a ajudaram a ir fazendo a sua vida normal, como sempre desejou. Estão sempre presentes na mente de Nanda, dois dos grandes milagres que aconteceram na sua vida. Esses milagres ocorreram quando as suas ancas (uma de cada vez) foram piorando progressivamente ao ponto de quase não poder andar, e de verdadeiros Anjos (como considera as equipas médicas que a seguiram na altura) lhe terem dado a oportunidade de ter umas “pernas novas”. Sim, era essa a sensação que tinha com as duas próteses internas que lhe tinham metido para lhe resolver o problema. E que maravilhosa solução, que superou em grande, toda e qualquer expectativa que Nanda pudesse ter. Nanda ficou eternamente grata a esses Anjos e à Vida.

Estas ajudas deram ainda mais força para

que Nanda continuasse o caminho a que sempre se propôs, ou seja, apesar de ter artrite e alguns momentos menos bons devido a este problema, juntamente com os profissionais de saúde que a seguem, vai fazendo de tudo para ter uma vida normal e provar a todos que não é nenhuma “coitadinha”.

É por isso que Nanda não se permite desanimar com as crises e com as dificuldades que possam ir surgindo. Afinal, se metermos na balança, dum lado os momentos menos bons; e do outro lado os momentos bons, as ajudas sobretudo dos profissionais de saúde que não a deixam cair, os desejos cumpridos e tudo o mais que daí advém, com certeza que este último “prato da balança” é o que pesa mais...

É por isso que apesar da rigidez matinal que sentiu ao acordar e dos primeiros pensamentos de desânimo, Nanda vai buscar mentalmente as coisas positivas da sua vida, enche-se de coragem, e com muita calma levanta-se e vai fazendo o que tem a fazer, seguindo religiosamente os conselhos de um dos seus Anjos (médico reumatologista que a segue) em casos de crise. Ajuda muito saber que vai passar, pois confia nos médicos, e isso é um alento muito grande.

Nanda é uma pessoa feliz porque sabe que não é a artrite que a tem, mas sim ela que tem a artrite, daí que de certa forma e até certo ponto, a artrite só vai até onde ela e os profissionais de saúde deixarem, desde que ela não perca a força de vontade, fé e determinação e isso ela não vai perder porque sabe que mesmo com dificuldades vale a pena estar no comando da vida!



Ana Mercedes Pescada



Ana Paula Santos Nunes



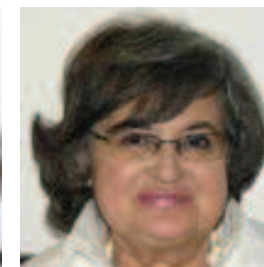
Ana Soares



Catarina Marques



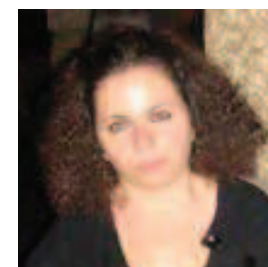
Elsa Frazão Mateus



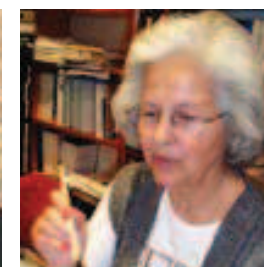
Fernanda Ruaz



Helena Gaspar



Joana Andreia Cardoso



Leonor Ribeiro

# Índice#



Margarida Espanha



Margarida Fonseca Santos



Maria Bela Gouveia



Maria da Conceição Pereira



Maria do Rosário Morujão



M<sup>a</sup>. Inês Rebotim Barosa Pereira



Maria José Castro



M<sup>a</sup>. Luísa Camacho Gonçalves



Mireille Amaral



Mónica Sofia Lopes



Paula Cristina Silva



Regina Blacher

prefácio	005
um.....	009
dois	013
três.....	017
quatro	021
cinco.....	024
seis	027
sete.....	031
oito	033
nove.....	036
dez	039
onze.....	042
doze	045
treze.....	048
catorze	052
quinze.....	056
dezassex	060
dezasete.....	063
dezoito	065
dezanove.....	069
vinte	071
vinte e um.....	075
vinte e dois	078
vinte e três.....	081
vinte e quatro	084
vinte e cinco.....	087
vinte e seis	090
vinte e sete.....	094
vinte e oito	098
vinte e nove.....	102
trinta	105
trinta e um.....	109
trinta e dois	113
trinta e três.....	117
autoras	121

prefácio#um#dois#três#quatro#  
cinco#seis#sete#oito#nove#dez#  
onze#doze#treze#catorze##  
quinze#dezasseis#dezasete#  
dezoito#dezanove#vinte#vinte e  
um#vinte e dois#vinte e três#vinte  
e quatro#vinte e cinco#vinte e seis  
vinte e sete#vinte e oito#vinte e  
nove#trinta#trinta e um#trinta e  
#dois#trinta e três#fotos das#  
autoras#índice#prefácio#um#  
dois#três#quatro#cinco#seis#  
sete#oito#nove#dez#onze#doze#  
treze#catorze#quinze#  
dezasseis#dezasete#dezoito#  
dezanove#vinte#vinte e um#vinte  
e dois#vinte e três#vinte e quatro#  
vinte e cinco#vinte e seis#  
vinte e sete#vinte e oito#vinte e  
nove#trinta#trinta e um#  
trinta e dois#trinta e três#  
autoras#índice#

