

Angela Deise Santos Guimarães

TUDO QUE PODIA DAR ERRADO E NÃO DEU

**Narrativas sobre a doença
crônica e qualidade de vida.**

TUDO QUE PODIA DAR ERRADO E NÃO
DEU: NARRATIVAS SOBRE A DOENÇA CRÔNICA
E QUALIDADE DE VIDA

Angela Deise Santos Guimarães



Florianópolis, 2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

G963t Guimarães, Ângela Deise Santos.

Tudo que podia dar errado e não deu [recurso eletrônico] : narrativas sobre a doença crônica e qualidade de vida / Ângela Deise Santos Guimarães. – Florianópolis : Lagoa, 2016.

500 Mb ; ePUB.

Inclui bibliografia e glossário.

ISBN 978-85-5577-005-0

1. Doença renal crônica - Narrativa. 2. Implantes cocleares. 3. Qualidade de vida. 4. Arte. 5. Saúde. I. Título.

CDU 616.61
CDD 616.61

(Bibliotecária responsável: Sabrina Leal Araujo – CRB 10/1507)

Capa: Angela Guimaraes

Revisão Técnica: Carolina Machado, Kathia Mattos Monteiro

Crédito das imagens: Angela Guimaraes

Projeto gráfico: Leonardo Correia



Todos os direitos reservados a Angela Deise Santos Guimaraes

Suporte de EPUB: www.marestudiocriativo.com.br

www.tpde.art.br

Sumário

Agradecimentos	7
Apresentação	8
I. Árvore da vida	14
1. Anos iniciais	17
2. Anos roubados	19
3. Vestibular.....	19
4. Espiritualidade	24
II. Vida trans: primeiro transplante	26
III. ARERJ (Associação dos Renais do Estado do RJ).....	29
IV. Vida trans: segundo transplante	34
1. Vida que acontece	35
2. Alimentação saudável	37
3. Caminhadas.....	40
4. Remo.....	41
V. Tudo passa	45
1. Retorno à diálise	45
2. Processo criativo	49
3. Agora é com você	52
4. O tempo tudo cura.....	53
5. Cadeira de rodas e transplante	54
6. Vida breve.....	55
VI. Doação de órgãos	57
VII. Artes plásticas: pintando na hemodiálise	61
VIII. Sou um caso clínico interessante!.....	66
IX. Vida trans: terceiro transplante.....	67
1. Transplante com doador vivo não relacionado	67
2. A separação das águas	71
3. Cirurgia	84
4. Alta.....	87
X. Atividades libertadoras	90
1. Tai Chi Chuan na doença Crônica	90
2. Mergulho.....	97
3. Voo duplo: Uma rampa de 8 metros	98
4. Bichos de estimação: animais como coterapeutas	100
5. Remar é preciso	102
XI. A outra margem: cronologia de uma internação	110
XII. A Melancolia dos tuberculosos	113
XIII. Ensurdecendo.....	118
1. Zumbidos	118
2. Cirurgia de implante coclear	122

3. Surdos e surdos	125
4. Ciclando	136
XIV. Redescobrimo os sons	137
1. Chile: o som do silêncio.....	139
2. Bonito: biofilia, somos peixes	143
3. Manaus e Anavilhanas	144
XV. Miami: tratamento salvador vencendo a hepatite C.....	146
XVI. Normose	152
1. Modelo biomédico	154
2. Maladie e qualidade de vida	158
3. A parte e o todo.....	160
4. Doenças crônicas	161
XVII. Saúde e sorte	163
Glossário.....	164
Referências	170

Agradecimentos

Ao Pai Criador, que jamais nos abandona; à minha família, em especial minha mãezinha Vera Lúcia, por dividir conosco sua afetividade e dedicação ao longo dos anos; aos meus amigos queridos, em especial à minha amiga Kathia Mattos Monteiro por se aproximar de mim na hora em que tanto precisei de apoio para levar adiante com determinação o ideal deste trabalho, e à Tania Thomaz, pela presença constante e firme durante meus momentos de testemunho. Aos amigos da SEF (Sociedade espírita Fraternidade) pelo ideal de fraternidade, do IFRJ (Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro) em especial à Monica Romitelli pelo ideal de educação, aos amigos, do INES (Instituto Nacional de Educação de Surdos) pelo ideal de identidade e surdez, e aos amigos do do Tai Chi pelo ideal do autoconhecimento, e aos muitos fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e assistentes sociais e psicólogos que me apoiaram pelo caminho.

Às medicas que acreditaram: Elizabeth Moreira- homeopata, Maria Cristina Ribeiro de Castro-nefrologista, e Samanta Basto-hepatologista. Aos médicos do caminho que fizeram a diferença: Figueiredo Mendes Serviço de Hepatologia da Santa Casa RJ (*in memoriam*); *Robinson Koji Tsuji, serviço de implante coclear FMUSP; Ioannis M. Antonopoulos, serviço de urologia FMUSP* Hermógenes Petean Filho (Hospital Geral de Bonsucesso); Alan Castro (transplante renal HCN) e a todos que se dedicam à saúde renal. Não tenho como citar todos os enfermeiros e auxiliares de enfermagem, assistentes sociais, nutricionistas e psicólogos que passaram pela minha vida nestes 40 anos, portanto agradeço afetuosamente a todos em nome de minha família e pelo apoio que nos deram. À todos os doadores , sem eles não haveria os transplantes.

Apresentação

O tempo não pode ser rompido, este é nosso maior fardo. Nosso maior desafio é viver a despeito desse fardo.

(Nietzsche)

Foi num dia de céu azul que resolvi retomar minha narrativa de vida com o propósito de apoiar outras pessoas e familiares que convivem, assim como eu, com doenças crônicas, limitações e desafios. Seria tão bom ter um manual sobre como lidar com uma doença crônica, mas infelizmente este não existe. Graças a Deus, porque um manual para um tipo de doença provavelmente não serviria para outro, por mais bem-escrito que fosse. Entretanto, escrever seu próprio manual durante a juventude ou a fase adulta pode ser um tanto desafiador, porque quando você estiver “mais velho” poderá achar tudo um absurdo sem noção.

Eu bem que gostaria de ter tido um pequeno guia de bolso quando adoeci que minimamente me explicasse como falar com médicos. Algo tipo: “aprendendo a falar com especialistas sem parecer arrogante”, porque qualquer paciente sabe sobre a sua própria doença mais do que qualquer especialista; outro manual que fez muita falta: como se alimentar bem tendo uma doença na qual não se pode comer quase nada do que você gosta; fez falta absurda um bom guia de viagem para quem faz tratamento continuado e nunca tem férias da doença ou dando dicas de como levar o tratamento junto para a próxima viagem; e o manual de ouro, ou melhor, um compêndio completo muito desejado que fez muita falta: como encontrar um sapato velho para uma meia furada, ou um guia afetivo-amoroso para encontrar o par perfeito destinado a pessoas que vivem com doenças que não acabam nunca (as doenças crônicas). Como não tem época certa nem soluções ideais para nada, restou-me fazer minhas escolhas a todo tempo, tendo de aprender comigo mesma sobre essas questões importantíssimas.

Este desprezioso livro eletrônico trata sobre a importância de compartilhar nossas experiências pessoais, pois sempre tem alguém mais necessitado do que você precisando da ajuda de alguém que já esteve lá antes e se lembrou de você, caro leitor. O tal guia do par perfeito? Esqueça, porque não existe mesmo para ninguém. Optei por registrar as lembranças das minhas experiências e internações hospitalares, que por terem sido inúmeras resultaram em algumas reflexões. Revendo meus infortúnios e aventuras ao longo de minha trajetória, comecei realmente a acreditar que poderia ajudar alguém, ainda que fosse a mim mesma.

Nenhum livro nasce pronto, mas este precisava nascer. Não é a primeira vez que tento fazer esta narrativa e sei o quanto de investimento emocional me custa a cada vez que tento: fico triste, irritada, gripada brigando a todo tempo com minha autoestima. Falar bem sobre saúde e doença é algo complicado num mundo onde todos querem parecer normais, lindos, saudáveis e bem-sucedidos, mas foi justamente por me orgulhar de ter chegado até aqui com todas as minhas incertezas e cicatrizes de várias doenças crônicas (e apesar delas com saúde) que retomei e concluí o projeto do livro, não sem ajuda da família e dos amigos.

Este não é um trabalho científico, nem informativo, é uma narrativa (narrativa no sentido de contar sobre uma história de vida) que pretende promover o compartilhamento de relatos de minhas experiências com outras pessoas que também tenham vivências com doenças crônicas. O formato de um livro eletrônico (e-book) baixado gratuitamente seria uma boa forma de compartilhar relatos com um grande número de pessoas sem custo para os leitores e de forma democrática. Ainda que uma pessoa não possua computador poderá lê-lo impresso, por meio de alguém que possa imprimir-lo, ou mesmo num computador compartilhado.

Sempre me pergunto como as pessoas conseguiram lidar com os múltiplos desafios impostos pela doença que persiste ao longo dos anos. Quais as formas que utilizaram para lidar com as perdas? Como entendem o sofrimento? E, principalmente, como conseguiram repensar e manter a qualidade de vida e o bem-estar, de preferência sentindo-se saudável. Por que não? Quando fui procurar na literatura e nas redes sociais sobre a experiência de recuperação e saúde de pessoas públicas com as doenças crônicas que me acometeram, encontrei poucos registros autorais. Em geral pode se encontrar muito material informativo e científico sobre doenças, mas poucos relatos sobre experiências básicas ligadas às emoções da perda e das dificuldades inerentes ao processo de adoecimento.

Não acredito que essas dificuldades sejam pouco importantes a ponto de não receber publicações. Quando muito encontramos publicações realizadas por pesquisadores, historiadores e afins que se interessaram pelo tema e publicaram em forma de teses e dissertações sobre um tema em sua área de conhecimento. Mas o que o sujeito que sofre tem a dizer? Quanto mais colocamos em evidência e vivenciamos nossos medos ligados a doenças limitadoras, maior é a possibilidade de achar soluções e enriquecimento pessoal. Encontrei relatos nas redes sociais de pessoas que superaram o câncer, a lesão medular, a surdez, entre outras situações de grande limitação. Essas pessoas têm em comum a disposição de expor a si mesmas e de confrontar a doença dizendo assim: “Olha: eu estou aqui, firme e forte; existe saúde além da doença”.

A saúde é mais do que a ausência da doença — é olhar para a cara da doença com alegria, com paciência e com compaixão, acreditando que a doença sempre tem algo de positivo a dizer. Claro que não é fácil vencer tratamentos extenuantes, emagrecer, perder cabelo. Ver pessoas queridas se afastando é dureza, mas tudo passa. Ao viver um dia de cada vez, as soluções vão aparecendo. Cada um dentro de sua crença descobre que não está sozinho. Inúmeras vezes fui procurada por pessoas com dúvidas sobre situações que eu já passei. Elas quiseram dividir comigo dúvidas e receios; é normal procurar ajuda em alguém que já tenha passado pela mesma situação.

Assim, gostaria de somar outros relatos aos meus fazendo o livro crescer, desdobrando este trabalho em outras possibilidades de encontros sobre doenças crônicas e qualidade de vida. O site do livro oferece plug-ins para envio de relatos dos leitores. Pensamos neste formato por desejar um registro de experiências mais formal, diferindo dos blogs, que permitem pouco retorno dos leitores. A ideia é ter um espaço para privilegiar a narrativa pessoal dos leitores, fazendo o livro crescer. Muitas vezes só nos damos conta de que as nossas informações e experiências acumuladas são importantes quando as compartilhamos com outras pessoas e temos um retorno concreto sobre elas, que pode ser desde um agradecimento até ações transformadoras e efetivas.

Essa foi a motivação maior da realização deste livro, como uma chave que entra na fechadura e roda para abrir a porta, revelando algo. Gostaria de abrir uma porta para revelar como as pessoas podem se ajudar mutuamente quando compartilham experiências expressando-se sobre si mesmas (além de narrativas, também me interesse por imagens e sons).

Tendo adoecido muito cedo, conheci diversas pessoas que, como eu, passaram por situações de risco iminente de morte e sofrimento emocional. A forma mais evidente de observar isso é pelo comportamento de ansiedade que elas manifestavam. Nem todas as pessoas respondem à dor crônica com um comportamento de ansiedade, mas mesmo em pequeno grau ela estará presente no cotidiano devido à dor continuada, ao estresse da manutenção dos tratamentos que a doença crônica impõe, como a necessidade frequente do uso de medicamentos e do cumprimento prazos para exames sistemáticos, resultando em acompanhamento médico ao longo de toda a vida.

Vivenciar uma doença crônica é como dormir com uma luz acesa: incomoda porque o sossego e o sono só acontecem quando a luz é apagada. Na doença crônica, é como se a luz estivesse sempre acesa e relaxar torna-se mais complicado porque existe sempre uma necessidade de resolver algo, como um perigo rondando à espreita. Além disso, as doenças

crônicas evoluem muito lentamente e algumas de forma muito silenciosa, dando a falsa impressão de que tudo está bem, até o momento que um diagnóstico é abruptamente revelado, rompendo drasticamente com a rotina de vida da pessoa, como um terremoto.

Por 30 anos tenho convivido com uma doença renal, que se iniciou durante a adolescência. Os rins são órgãos duplos: temos dois cuja responsabilidade é a filtração de todo o sangue circulante no corpo. Conhecido no século XV como “separador das águas”, os rins em suas diversas funções eliminam as toxinas do organismo, regulam a quantidade de líquido circulante nos tecidos e mantêm a pressão arterial nos parâmetros normais. As águas que os rins filtram são as que matam a sede e alimentam o corpo. Quando a filtração está diminuída, essas águas não são mais devidamente eliminadas na forma de urina; assim, líquidos e toxinas começam a se acumular no sangue. Sintomas desagradáveis como cansaço, fraqueza e perda de proteínas podem se agravar, o que evidencia a doença renal.

A imagem dos rins como um filtro é muito comum. Permaneci muitos anos fascinada pela imagem do rim como um separador das águas, conforme revelado no livro *A arte secreta de Michelangelo* (BARRETO e OLIVEIRA, 2004). A obra relata uma interessante descoberta de dois cirurgiões da Unicamp com base num achado de um nefrologista chamado Eknoyan. Na visão deles, Michelangelo teria pintado estruturas anatômicas ocultas em toda a representação do painel do teto da capela Sistina, entre elas o painel da “separação das águas”, onde estaria representada a figura anatômica de um rim), sendo que o próprio Michelangelo sofria de fortes cólicas renais.

Finalmente imaginei que a filtração renal poderia ser um equivalente da filtração espiritual. Tudo o que é desnecessário deveria ser eliminado para a saúde plena do organismo. O resultado da filtração realizada pelos rins é a urina com sua cor amarela e seu odor característico de ureia. No meu imaginário, a urina, produto final da excreção renal, seria o equivalente físico das impurezas mentais que pesam em nosso espírito impedindo voos mais altos rumo à identidade essencial de todo ser, a identidade divina. Nesse sentido, os rins passam a ser entendidos como “fontes de sentimento”, como narra Jean-Yves Leloup em *O corpo e seus símbolos*. Nessa obra, o autor afirma que seriam funções espirituais dos rins filtrar emoções, excessos e impulsividades.

A doença da filtração das águas foi um convite para aprender sobre o sentido emocional e espiritual da urina: água sagrada que confere regeneração e bênção ao corpo. Como sentia falta da urina no período da doença renal! Aprendi a valorizar aquele líquido para mim tão valioso. Hoje, graças ao rim transplantado, posso fazer novamente meu precioso

xixi. E Deus sabe como sinto uma alegria imensa nessas horas, um misto de alívio e prazer, coisa de criança!

Ao longo de 30 anos, fiz diálise durante oito anos e três transplantes renais. Apesar de ter sido beneficiada pela tecnologia, os tratamentos com medicamentos, entre outras causas, levaram a algumas sequelas importantes, como perda progressiva da audição e posterior surdez profunda bilateral. Tenho cicatrizes de diversos tipos, gosto de todas de formas diferentes, pois juntas elas contam minha história. Cicatrizes são tatuagens únicas, intransferíveis e belas. A grande cicatriz que tenho no meu antebraço gera muita curiosidade, mas nunca a escondi. Apenas observo com curiosidade o olhar confuso das pessoas que julgam pela aparência. Gosto de deixá-la à mostra com camisetas que revelam também minha pele bronzeada.

Quando iniciei um tratamento chamado hemodiálise, não sabia o que significava aquele novo universo. O olhar das pessoas que encontrei ao entrar pela primeira vez numa sala de diálise marcaram-me de forma intensa; eu era muito nova e sentia muito medo de entrar naquele mundo, porque era de doença e doentes. Eu vibrava em vida e em projetos — era apenas a “peixinho” do colégio. O apelido carinhoso que me deram colou até os 18 anos e significava minha aceitação num grupo social normal. No lugar aonde a vida estava me levando, provavelmente iria perder meu apelido e minha identidade em formação, afinal tinha apenas 18 anos e temia jamais ter uma vida normal e desenvolvimento saudável.

O espaço onde realizava o tratamento era muito diferente, e toda a minha vida, depois que entrei dentro daquela sala branca, sofreu uma reviravolta. Percebia a existência de dois mundos opostos: num deles eu tinha a identidade de estar doente, devendo resistir e lutar pela vida, e no outro eu simplesmente existia com desejos e projetos num corpo juvenil que sentia repulsa por todas aquelas limitações.

Ao longo do tempo, novas tecnologias surgiram, aumentando a sobrevida das pessoas. O que se coloca em pauta na vida contemporânea é que apesar delas e da diminuição do sofrimento físico a cura continua sendo algo subjetivo e inalcançável nas doenças crônicas sendo que novas complicações se desdobram a partir da doença original resultando em outros desafios a serem vencidos, além disso temos a questão bioética da sobrevida das pessoas com doenças crônicas de evolução irreversível que aponta diretamente para a questão da qualidade de vida: apesar de podermos viver mais será que podemos dizer que estamos vivendo melhor, com plenitude e com saúde? O que é saúde afinal? Seria lícito dizer que pessoas que como eu, que sobreviveram a diferentes lesões e doenças possuem saúde e qualidade de vida?

Neste sentido proponho ao leitor visitar comigo algumas narrativas pessoais e estudos a fim de buscar entendimentos sobre como temos lidado com as nossas escolhas diante de situações limite e para isso trago uma mensagem otimista uma vez que o que mais tenho ouvido ao longo de minha vida é que apesar das muitas complicações de saúde tudo que poderia ter dado errado não deu, TPDE.

Aqui, você irá encontrar muitos termos médicos que talvez desconheça. Para evitar a interrupção do fluxo de leitura, esses termos foram reunidos num glossário no final do livro. Sugiro a leitura das referências e da lista de apoio, também na parte final, se desejar aprofundar conhecimentos.

I. Árvore da vida

*Yo no sé dónde nací,
ni sé tampoco quién soy.
No sé de donde he venío
ni sé para dónde voy.
Soy gajo de árbol caído
que no sé donde cayó.
¿Dónde estarán mis raíces?
¿De qué árbol soy rama yo?*

Eu num sei onde nasci,
nem sei quem sou.
Num sei de onde eu vim
nem para onde vou.
Sou galho de árvore caído
que num sei onde ficou.
Onde estão minhas raízes?
De que galho de árvore sou?

(Versos populares de Boyacá, na Colômbia)

Esses versos retirados do livro *Memória do Fogo* (volume 2, de Eduardo Galeano) inspiraram este primeiro capítulo porque antes de localizar uma história, antes mesmo de contar qualquer história, sinto que estou ligada a uma história maior a qual todos nós estamos conectados. Certa vez, vivendo um período de dias de muita angústia, tive um sonho onde vi uma grande árvore com raízes muito largas e espaçosas, na qual se formavam pequenos lagos entre as ramificações no solo. Tive a sensação ambígua de ser a árvore ao mesmo tempo que a contemplava. Fiquei perdida porque não sabia em qual perspectiva estava naquele momento, como observadora ou como objeto. Acordei com uma sensação de urgência de origens. Como se meus problemas pudessem ter resposta em algo maior do que minha limitada compreensão e isso me fez pequena. Foi um sentimento muito ambíguo e complexo e permaneceu durante muito tempo.

Quem sou eu?

Lembro-me de ter ouvido de meu pai num dia distante algo assim:

— Angela, você é um ponto fora da curva.

Consultei a geometria e fiquei indignada. Se eu escapei da curva, então onde estou? Ainda estou buscando o lugar ao qual pertença. Minhas experiências de sobrevivência fogem às explicações tradicionais e por vezes as soluções vieram de forma pouco convencional. Talvez eu seja apenas esquisita ou uma pessoa com limitações e desvantagens ou talvez seja uma pessoa com deficiências e necessidades especiais. São tantos rótulos que não me explicam que parei de questionar o inexplicável e julguei que o melhor seria viver o presente da forma como me foi dado. Diante de tantas mudanças que moldaram meu corpo e meu temperamento, tive de aceitar-me plenamente com todos os defeitos de fábrica. Afinal, de outra forma não estaria mais aqui.

Queria ser jornalista, mas tive de fazer a prova de vestibular numa sala especial com o pensamento num tratamento salvador. Na escola de Belas Artes, vi meu transplante adoecer, por isso tive de trancar o curso e esquecer minhas aspirações de ser artista.

A escolha da minha profissão aconteceu por oportunidade, mas nunca me arrependi. Minha profissão de terapeuta ocupacional me deu tudo o que eu precisava para vencer o medo da doença e ultrapassar meus limites; “curei” a minha doença renal com minha carreira na área da saúde. Tratar e conviver com pessoas com limitações resultou em tratar de mim mesma. Meu sofrimento tornou-se insignificante e me alimentei da coragem alheia.

Trabalhei como terapeuta ocupacional na rede municipal de saúde do Rio de Janeiro, por 10 anos, atuando na área da saúde da criança e da mulher e em hospitais da prefeitura do Rio de Janeiro. Na área da saúde da criança, dediquei-me à saúde de bebês prematuros e de suas mães observando e acompanhando o desenvolvimento dos bebês por meio de avaliações neurocomportamentais. Por alguns anos, dediquei-me a avaliar e tratar como os imaturos bebês reagiam a situações de estresse ambiental por meio do comportamento. Nesse sentido, o tratamento era direcionado para a humanização do ambiente hospitalar e o fortalecimento dos laços parentais. Promover a interação mãe-bebê desde o nascimento sempre me pareceu fascinante. Embora a díade mãe-bebê convivesse com uma situação de estresse nesses ambientes intensivos, eles conseguiam reunir forças para sobreviver.

Vi isso muitas vezes. São tantos procedimentos invasivos que devem ser suportados pelos recém-nascidos que amenizar o sofrimento daquelas criaturinhas por meio de recursos neurocomportamentais como toque, contato físico e sensorial era muito compensador porque os pequeninos acabavam se organizando por meio de mecanismos de autorregulação, ganhando mais peso e os pais ficavam mais confiantes.

Ainda na prefeitura do Rio de Janeiro, dediquei-me ao estudo, ao tratamento e à reabilitação de pessoas com lesões neurológicas e cognitivas em hospitais de cuidados gerais e em clínicas especializadas. Quando não pude mais frequentar o ambiente hospitalar devido a minha condição de transplantada e com baixa imunidade, optei pela vida acadêmica após concluir o mestrado, até porque achei que tinha algo a contribuir na área da educação e formação de novos profissionais na área de saúde.

Como outras doenças crônicas surgiram apesar do transplante e da minha recuperação da função renal, concluí que permanecia com sequelas tardias da doença renal crônica, ou seja, continuava tendo uma condição de saúde relativa. Tomando medicamentos que diminuía minha imunidade para tratar o transplante, tornei-me vulnerável a outras doenças uma vez que trabalhava em ambiente hospitalar. Foi assim que tive de tratar uma tuberculose

em 2007, da qual fiquei curada seguindo religiosamente o tratamento pelo esquema RIP (Rifampicina, Isoniazida e Pirazinamida).

Ao final do tratamento de seis meses fiquei totalmente curada, mas o preço pago foi uma surdez profunda neurossensorial bilateral irreversível. Por esse motivo, minha atuação como professora universitária ficou bastante prejudicada. Do ambiente hospitalar fui empurrada para sala de aula, mas não conseguia mais ouvir meus alunos, o que fazer? Jamais pensei em parar o meu trabalho. Estive em todos os cenários que quis atuar, mas cada vez essa atividade se tornava mais difícil, embora não impossível. Em paralelo, sempre estive em movimento com práticas de atividades físicas e expressivas. Para onde ir, afinal? Sentia-me acuada.

Vencer obstáculos e olhar de forma otimista para minhas perdas resultou em repensar o engessado conceito de saúde que me deixava com uma margem muito pequena para ser feliz. Em alguns momentos, meu limiar da dor chegou ao topo do que eu julgava ser razoável suportar. Reinventei minha dor física e emocional para recriar minha vida. Mulheres têm uma força inata à dor e ao sofrimento, porque são dadas ao cuidado desmedido. Mesmo quem já leu o mito do amor materno sabe que mulheres são dadas ao cuidado humano.

Não soube o que é cuidar de um filho dentro dos padrões convencionais de família, mas dei um bocado de trabalho para todos que de minha história se aproximaram. Aprendemos juntos. Nos três transplantes que fizemos, carreguei pedaços alheios e isso me completou. Nasci incompleta e tive de me completar com a doação dos fortes. Tive doenças de velhos para conhecer a juventude, para conhecer minha alma, repleta de agressividade.

A surdez é um estado de ira contínua. Ficar surda me fez conhecer um lugar onde não se é compreendido e a comunicação esgota a paciência alheia; precisei escutar o silêncio. Não tive muitas revoltas, não tantas quanto gostaria, apenas me neguei a morrer, e ainda assim morri muitas vezes, muito mais que sete — parei de contar e passei a estudar com mais afinco a espiritualidade e a sobrevivência do espírito.

Quando pensei em desistir de viver, veio uma lesão cerebral que mostrou que há muitas coisas piores do que a morte e me fizeram desejar esquecê-la com sofreguidão. Uma lesão no cérebro em que tudo poderia ter dado errado, mas não deu. Foi mais uma oportunidade para agradecer à vida. Uma parte vital do cérebro morre para que novas funções assumam seu lugar, a isso dá-se o nome de neuroplasticidade. Coisa que vi acontecer em mim e recuperei-me. Oportunidades assim precisam ser valorizadas.

Escrevo para que a memória desses fatos não cale minha gratidão e meu apreço pelas pessoas e pelo amor que exemplificaram enquanto doadoras.

1. Anos iniciais

O melhor período de minha infância foi quando viajava com meus pais. Em nosso primeiro acampamento, aprendi tantas coisas importantes, como montar e desmontar uma barraca, ajudar a fazer comida e churrasco, lavar louça numa cozinha coletiva de acampamento, tomar banho rápido num banheiro coletivo, dormir com chuva caindo sobre as árvores, pescar e fazer muitos amigos pelo Brasil afora. Ver locais belíssimos de norte a sul do país, cachoeiras, matas, montanhas, praias, falésias, mergulhos, caminhadas, banho de rio, de mar, de chuva. Som de pássaros, cantorias, amigos e estrelas, tudo era surpreendentemente mágico e saudável.

Tínhamos de saber usar os espaços coletivos com paciência e respeito. Isso me ensinou muitas coisas. Cada um de nós na família tinha uma função no particular e no coletivo. Todos sabíamos montar e desmontar nossa barraca, mas só fazíamos isso juntos, esticando coletivamente a base e a cobertura. A função coletiva era estar num todo compartilhando com as demais regras mútuas de respeito, cordialidade e companheirismo. Claro que bate-bocas acontecem, mas todos se divertiam nos passeios.

Lembro-me das cidades do Nordeste com muita alegria e leveza: Natal, Salvador, Maceió, Aracajú, Fortaleza. Conhecer a cidade, o centro histórico, as pessoas, as comidas típicas, tudo era novidade e encanto. Nossas caminhadas por praias desertas, nossas descobertas com os guias locais. Numa época sem GPS, o que valia mesmo eram os guias de turismo impressos, tipo 4 Rodas e os guias locais, os meninos da terra que, por um pagamento, andavam de carro conosco e nos mostravam as belezas locais, em geral um monte de igrejas, engenhos rurais e mais igrejas, e praias sem fim. Meu pai “adotava” durante a viagem um desses incríveis meninos, que ficava conosco durante toda a estadia na cidade. Difícil mesmo era a despedida, numa época sem os medos de hoje em que um menino era apenas um menino.

Outro espaço de grandes descobertas era a cantina do camping. Local de delícias, amizades e paqueras. Como nos divertíamos! Eu conheci bem a saúde nessa época de fluidez e leveza. Adorava contemplar, estudar e aprender. Tive poucos namorados na escola. Mas meu primeiro amor foi muito dedicado. Passávamos muitas horas juntos e tínhamos muitas afinidades: o amor à música, à fotografia e às caminhadas. Éramos adolescentes e trazíamos uma maturidade incomum.

Cedo, quando apareceram os primeiros sintomas da doença e tive de conhecer a minha garra e coragem, tive essa pessoa ao meu lado, sempre amigo, alegre e companheiro. Tudo foi mais leve. Foi um período duro para ambos; enquanto eu ia perdendo minha saúde, ele perdia

o pai, que morreu muito cedo. Recebeu em nossa família o apoio de que precisou. Tínhamos grande afinidade, foi amor de juventude e de descobertas.

Aos quatorze anos, por incentivo de meu pai, comecei um curso de desenho e pintura, numa galeria de arte, poucos anos antes de adoecer. Desenhava a grafite ou carvão e pintava com tintas a óleo (à base de chumbo, titânio, cobalto, mercúrio, etc.). Adorava pintar e pintava inclusive as paredes e portas de meu quarto. Queria ser artista plástica. Uma das orientações iniciais que recebi de meu primeiro médico, um clínico geral, foi que parasse de usar as tintas à base de óleo devido à toxicidade e à presença desses metais pesados. No passado “as tintas a óleo por possuírem metais pesados de alta toxicidade, como o vermelho de chumbo canábrio amarelo de Nápoles e o branco de prata faziam com que profissionais relacionados com a pintura apresentassem elevada incidência de doenças crônicas” (fonte: As Formulações de Tintas Expressivas Através da História Mello, V. M.; Suarez, P. A. Z.* Rev. Virtual Quim., 2012, 2012). E foi por este motivo que larguei tão precocemente a pintura. Só retomei muitos anos mais tarde, utilizando as tintas acrílicas menos tóxicas.

Finalmente em 2015 dei asas a um projeto antigo, que era aprender a pintura de aquarela. Pintura cujos pigmentos são dissolvidos em água. Comecei a me dedicar à aquarela botânica e científica e pude me sentir bastante segura com a saúde utilizando essa técnica, mas sempre trabalhando em ambientes bem ventilados, já que sempre existem pigmentos de base química nas tintas que podem vir a causar danos à saúde.

Começava aí uma extensa lista das muitas adaptações que tive de fazer ao longo da minha vida. Nunca foi descoberto o diagnóstico da minha doença renal. Essa pesquisa teria definido a causa da doença, e talvez não tivesse me afastado das tintas, se tivesse seguido outra carreira a minha história teria sido diferente. Isso acontece com você? Ficar olhando pelo retrovisor? Só que não adianta de nada, não é mesmo?

Um dia recebi o diagnóstico de GESF-glomerulonefrite esclerose focal e segmentar. Hoje acredito que a doença renal tenha tido causas multifatoriais com maior ênfase no ambiente. Fui uma criança com muitas infecções de garganta; cedo retiraram as minhas amígdalas e parece que algo burlou o sistema de segurança da imunidade. O certo é que tenho alguns sintomas bem marcados na atualidade que são da doença renal crônica tratado com o transplante renal, e uma alteração hematológica muito chata chamada PTI (púrpura trombocitopênica idiopática) por isso vivo roxa e tenho hematomas frequentes. Como se não bastasse tenho uma surdez bilateral neurossensorial, que é de fábrica e se agravou devido a causas ambientais, também não sei ao certo.

Essas doenças crônicas, como ouvi várias vezes, não têm causa comprovada nem cura, mas podem ser tratadas e “controladas”. Sou caso único na família, um mistério, uma pessoa destinada a viver sempre de forma moderada, coisa que nunca gostei de ser.

2. Anos roubados

Temam menos a morte e mais a vida insuficiente. (Bertolt Brecht)

Até onde lembro, fui uma criança saudável. Tive desenvolvimento normal, brinquei muito, andei de bicicleta, de patins, pulei corda e amarelinha, viajei muito com meus pais e minha irmã, comi poucas bobagens, porque naquela época não tinha tantas gorduras saturadas e o máximo do abuso era comer flã Royal, maria-mole e cocadas açucaradas.

Aos 14 anos comecei meu curso de desenho e pintura, aos 15 busquei o teatro, descobri Bertolt Brecht e tentávamos ensaiar. “Os fuzis da Senhora Carrar”, eu descobria sobre o terror da guerra e sobre as diferenças sociais. Aos 16 jogava no time de handebol do colégio; gostava muito de esportes, mas achava estranho me cansar mais do que as outras meninas. Aos 18 tirei carteira de motorista e me esforçava ao máximo para entrar no curso de comunicação social na UFF.

Estudava com alegria e meus esportes favoritos eram ir à praia, jogar frescobol e fazer caminhadas. A partir dos 18 anos, tudo foi muito rápido e minha juventude tomou um rumo completamente inesperado e indesejado. Não tão rápido que eu não soubesse o que estava acontecendo, porém insuficiente para aceitar naquele momento.

3. Vestibular

Aos 18 anos me preparava para o vestibular. Foi quando recebi a notícia de meu médico nefrologista que deveria fazer urgentemente uma fístula arteriovenosa — palavra muito estranha cujo significado aprendi logo no dia seguinte. Duas semanas depois, tive minha primeira aula prática de hemodiálise. Dizem que tive sorte por ter ganhado quatro anos com o “tratamento conservador”, mas hoje penso que foi a lenta evolução da doença renal.

O que eu sabia da minha doença era apenas o seu nome GESF (Glomeruloesclerose Segmentar e Focal), explicou meu primeiro clínico geral tendo desconfiado logo num primeiro exame clínico e laboratorial. Era um excelente médico por sinal, daqueles das antigas. Na época, ele era um senhor de 60 e eu uma menina de 14. Ele pediu uma biópsia renal logo após os resultados dos exames solicitados, que, com presteza, realizamos. Fiquei na sagrada ignorância até os 18 e vivi “saudavelmente” minha vida apenas convivendo com um

edema de tornozelo. A doença era tão silenciosa e misteriosa que nem sei quando, de fato, ela começou.

Em janeiro de 1985, já havia passado dois anos desde o laudo da biópsia renal, mas GESF ainda não significava nada para mim. Minhas pernas eram edemaciadas, e eu já havia me acostumado a isso, eventualmente sentia minha visão turva e observei que havia emagrecido um pouco. Vários tratamentos já tinham sido tentados: pulsoterapia com hidrocortisona, medicina alternativa, cirurgias espirituais com Dr. Fritz, mas justamente na semana anterior ao vestibular veio a notícia derradeira — a diálise era inadiável. O tratamento conservador (medidas paliativas para manter a saúde de um órgão ou função) adiaram por quatro anos a diálise, desde o início dos sintomas iniciais. Tive tempo de crescer, tive tempo de concluir o segundo grau, tive tempo para viajar, e muito pouco tempo para namorar.

Quando retornei ao consultório já com muitos sintomas, o médico nefrologista ficou surpreso e me cobrou que a fístula deveria ser realizada imediatamente. O tom de voz do médico era muito grave e foi quando percebi que eu realmente estava muito doente. Lembrome bem das palavras dele:

— Sua doença não tem causa nem cura determinada. O tratamento no momento é a hemodiálise. Você deve fazer uma fístula no seu braço imediatamente e torcer para que ela amadureça a tempo de não ter de colocar um cateter subclávio. Outra forma de tratamento é o transplante renal quando você tiver um doador compatível.

Senti um nó na garganta quando ele disse novamente que teria de fazer a tal cirurgia do braço urgentemente, e eu nem sabia o que era a tal fístula quanto mais acesso venoso periférico. E transplante renal? Que coisa mais radical! Como aconteceram tantas coisas em uma só consulta? Mas os médicos achavam natural encher minha cabeça de termos técnicos incompreensíveis. Quando meu pai, que me acompanhava, entendeu que o transplante renal era o que me tiraria daquele desespero, falou tão inesperadamente que mal pude absorver o que tudo aquilo significava:

— Eu serei o doador! E pareceu mesmo que tinha vindo ao mundo talhado para aquele testemunho.

A cirurgia da tal “fístula” foi bem tensa. Embora simples, realizada com anestesia local, pude sentir o sangue quente escorrendo pelo meu braço e isso me assustou. Tive de ir conhecer a clínica e o que era a tal da “hemodiálise”. Conheci uma sala vazia e as máquinas porque a clínica estava em obras. Conheci também uma senhora que estava dialisando em outra sala. Ela estava bem envelhecida e sua pele tinha uma cor amarelo-pardo, num tom que desconhecia em pessoas saudáveis. Ela era bastante simpática e surda, chamava-se Catarina. Depois vi várias pessoas com aquela cor de pele e isso me assustou novamente. A textura

também era diferente e o aspecto sedoso havia desaparecido; em seu lugar havia um aspecto pergaminhado. O braço das pessoas que já dialisavam há mais tempo tinha veias calibrosas e o aspecto era muito feio. Pensava comigo mesma:

— Eu não quero ficar assim. Eu não vou ficar assim, eu não mereço ficar assim!

Havia mais pessoas idosas do que jovens e apenas uma criança em minha clínica. Essa criança tinha doze anos, e conforme o tempo passava eu observava que ela não crescia e não se desenvolvia normalmente; as pernas dela eram em forma de tesoura, com os joelhos apontando para dentro. Alguns doentes renais eram surdos. Outros, diabéticos e muitos eram hipertensos. Tudo isso era muito novo para mim e eu não sabia por que tais alterações aconteciam e se eram em virtude da doença renal. Esse retrato da situação que agora trago em minha mente foi o que captei em meus primeiros dias de visita e início do tratamento.

No dia imediato à cirurgia da fístula, foi o meu primeiro vestibular. Estava tentando uma vaga para Comunicação Social (Jornalismo) e mesmo em meio a tudo aquilo estava determinada a passar para a universidade federal, de preferência nos primeiros lugares, fazendo jus a minha fama de CDF e ao esforço despendido ao longo da vida escolar.

Fiz a prova em uma sala especial, sob as vistas de um acompanhante. As questões rodavam sobre o papel e eu pensava:

— O que estou fazendo aqui? O que eu estou fazendo aqui? Sim, claro. É a prova do vestibular. Tenho de passar! Qual é a prova mesmo que estou prestando? A prova da vida. Irei sobreviver? Não sei, não está em minhas mãos. Será? — Perguntava-me.

Depois desse dia comecei a entender que a vida é o que fazemos dela, pode ser ampla ou limitada, feliz ou miserável.

Fiz o que acreditava que tinha de fazer, tentei concentrar-me nas questões e dei o melhor de mim. Fingi que nada estava acontecendo e acho que foi a primeira vez que usei esse mecanismo. Funcionou maravilhosamente bem. Freud chamou de negação, mas achei mais apropriado renomeá-lo para mecanismo básico de sobrevivência.

Acabei “passando” na última reclassificação para uma faculdade particular. Na verdade, no dia da prova mal conseguia me lembrar das informações que dependiam da memória, e todos sabem quanto lixo precisamos guardar em nossas cabeças para prestar uma prova como essa. Enfim, agora era iniciar o curso e “bola pra frente!” como sempre dizia o meu pai.

O foco na formação acadêmica e na superação da doença em fase tão precoce de minha vida sugou aos poucos a minha necessidade de constituir família e sobrecarregou a minha frágil saúde. Minha família não conversava muito comigo diretamente sobre a doença e

meu tratamento era eu, a máquina, a equipe de tratamento e Deus. De uma maneira geral, as pessoas evitam falar sobre doenças e morte. Se a doença é de um parente próximo, a tendência é minimizar o problema. O resultado é que pode ser bem solitário e doloroso para a pessoa que atravessa o caminho da doença.

Aos poucos, fui entendendo que isso ocorre porque a família também sofre e, para sobreviver ao processo de adoecimento do parente querido, busca estratégias de adaptação, permanecendo por vezes muito tempo no mecanismo de negação da doença para se proteger da dor e das perdas, pois é a maneira como conseguem lidar com aquele problema indesejável. Imagine que em 1985 a hemodiálise era um tratamento que existia em poucas clínicas, sendo um investimento caro e pioneiro.

Em Niterói, havia um pequeno núcleo se formando numa clínica de um hospital geral de urologia e outro núcleo no hospital Universitário da UFF. Foi para a clínica que eu fui encaminhada. Havia um salão branco, com várias máquinas de hemodiálise uma ao lado da outra, intercaladas com cadeiras dos pacientes. Eram máquinas com um grande recipiente onde eram colocados os “banhos”, que eram os líquidos que passavam por tubos e filtros (capilares) retirando as impurezas do sangue.

Claro que tudo aquilo era novidade para mim. Tive de me inteirar de tudo rapidamente e me adaptar ao tratamento que havia no momento. Achava tudo muito bizarro desde aquelas máquinas barulhentas até as colheres de pau tamanho GG utilizadas para “mexer” os “banhos”, que eram conhecidas como “máquinas de tanque”. Iniciei o tratamento em janeiro, era verão e eu fazia aulas de direção e ia muito à praia com as amigas, estava tirando a carteira de motorista, bronzeadíssima e estava feliz com as férias, só que eu precisava começar o tratamento e não tinha ideia que minha vida estaria mudando para sempre. Aquela Angela que eu conhecia estava prestes a morrer para dar lugar a uma outra pessoa que deveria ser capaz de suportar coisas as quais nunca imaginou existir.

Quando o tratamento começou, minha rotina era chegar às sete horas da manhã na clínica para ser puncionada no braço duas vezes, sendo uma agulha para o sangue sair e ir para a filtragem e outra agulha para permitir o retorno do sangue. O sangue fluía por um sistema de tubos (equipo) que garantia a saída do sangue arterial até um filtro chamado de capilar e o seu retorno pela via venosa. O tal capilar era mesmo um filtro composto por membranas capilares que filtravam as impurezas do sangue por meio de difusão. O capilar era a parte mais valiosa e cara do sistema. Não demorei muito para entender que era também a peça que menos era trocada devido a seu alto valor. O reuso do capilar era sempre a pauta do dia nas clínicas de hemodiálise. Cedo entendi que, para ter um bom tratamento, era bom estar

em dia sobre o reuso do capilar (o reaproveitamento é chamado de reuso, que pode ser feito de 12 a 20 vezes, sendo previsto em lei).

Tudo isso era montado diariamente numa máquina comum. O sistema era de uso individual e a máquina de uso coletivo, os pacientes eram divididos em turnos que começavam de manhã e seguiam até a tardinha. Com o tempo, algumas clínicas adotaram o horário noturno para abrigar pessoas que trabalhavam durante o dia. Esse horário foi gentilmente apelidado de corujão. Com o passar dos anos, tornou-se meu horário predileto! Tive de incorporar à minha autoimagem a dependência, ou melhor, a convivência com um rim artificial no lugar de meus rins biológicos que perdiam a função.

Poderia dizer que estava num relacionamento sério com a máquina de hemodiálise. Era um novo compromisso que eu estava sendo forçada a assumir muito precocemente devido às circunstâncias, e claro só poderia ficar pior se não houvesse tratamento algum e nem as viagens a Mauá. Imagino que esse tipo de relacionamento também ocorra com pessoas que utilizam outras tecnologias, como pulmão ou coração artificial ou qualquer outra doença que gere a necessidade de tecnologia para continuar vivendo. Para os jovens pode ser bastante complicado entender todo esse processo de dependência sem ajuda. Porque lembro que não pensava no dia de amanhã. Viviam cada dia com toda a sua intensidade, como se fosse o último. Era um viver legítimo, mas ninguém me compreendia.

A punção, sem dúvida, era o pior momento da diálise, porque era feita com agulhas bem grossas como aquelas usadas para doação de sangue. Na sequência, era injetado um anticoagulante (heparina) no sistema que iria para a máquina para impedir que coagulasse tudo lá dentro. Perdi algumas vezes meu sangue dentro daquela máquina, um volume em torno de 600 ml. Achava tudo bizarro e odioso, principalmente a tal colher de pau tamanho GG que os enfermeiros usavam para mexer os banhos. Eu detestava tudo e não gostava nem de olhar para os lados. Mas não podia perder nenhuma sessão de tratamento.

A essa altura, meus rins já estavam completamente paralisados e eu dependia totalmente da hemodiálise para continuar viva. Se eu quisesse desistir de tudo aquele era o momento perfeito. Naquela época, essa ideia jamais passou pela minha cabeça. Eu só pensava em seguir em frente. Acordava com sol ou chuva bem cedo, pegava a minha bicicleta ou ônibus e ia para o tratamento e lá estendia o meu braço três vezes por semana religiosamente, para ver o meu sangue sair do corpo durante três horas para ser filtrado. Como todo mundo, eu tentava dormir e apagar aqueles momentos da minha vida; a maturidade veio muito tempo depois.

Quanto às orientações que me davam, eu fazia tudo ao contrário, meu corpo não suportava aquelas limitações. Não podia beber água, nem comer frutas, nem tomar líquidos como sorvetes ou sucos nem comer vegetais crus. A dieta e a restrição de líquidos eram praticamente a base do tratamento nutricional. Minha mãe sofreu demais da conta. Foi com ela que aprendi a ter paciência e entender a tal dieta. Ela fazia tudo sem sal, estudava receitas e tentava colocar gosto com os temperinhos permitidos: cebolinha, orégano, limão e somente dois gramas de sal. Ela fazia de tudo com amor, nunca a vi reclamando. Eu reclamava por todos os lados, não entendia o porquê de tamanha restrição, fazia edema agudo de pulmão de tanto beber água, bebia e comia o que não podia. Minhas pernas estavam sempre inchadas, e eu reclamava até quando me chamavam de revoltada. Ninguém entendia que eu só queria viver como todo mundo. Ainda assim arrumava tempo para tudo, estudava praticava esportes, namorava, viajava, fazia trabalho voluntário e meu tratamento, mas não queria viver para o tratamento e, principalmente, não aceitava viver para a doença. Tinha muita disposição, mas não sei como sobrevivi. Acredito que foram as preces de minha mãe. Deus foi piedoso com ela porque eu com certeza não merecia...

4. Espiritualidade

Nascer, viver, morrer, renascer ainda e progredir sempre: esta é a lei. (Allan Kardec)

O que uma jovem de 18 anos poderia pensar ao receber uma doença que subitamente a apartasse de toda a sua vida cotidiana? Que da noite para o dia fizesse uma bagunça tão grande em sua vida que se tornaria difícil acreditar que ainda fosse a mesma pessoa? Agora me lembro dessa época com resignação. Lembro-me de somente uma vez ter chorado muito contra o meu destino, mas tanto que pensei que fosse explodir. A minha pressão arterial subia e lá em casa não sabíamos ainda bem como fazer. Tomava o remédio e a pressão baixava demais. Nessas horas, minha mãe me levava, despreparada, para a clínica de diálise para o médico dar um jeito. Eu ficava nesse vai e vem para o hospital sempre que a coisa complicava, o que era muito frequente. Nessas ocasiões, me sentia tão impotente que tinha de desabafar e sobrava para a minha mãe, que era quem sempre estava perto.

Eu simplesmente não entendia por que precisava passar por tudo aquilo sendo tão jovem. Naquele momento, eu ainda não sabia, mas despedia-me precocemente da leveza da juventude. Se minhas amigas e toda a minha família tinham saúde, por que eu não poderia ter também? Eu temia morrer sem ter a oportunidade de viver. Olhava no espelho e não sabia quem eu era. Penso que as clínicas e hospitais que recebem doentes crônicos deveriam ter um trabalho bastante sério e consciencioso para os familiares dessas pessoas, porque em algum

momento se iniciam relações psicológicas muito emaranhadas cheias de labirintos emocionais. Num desses labirintos a família pode se perder, confundir suas identidades ou mesmo mesclá-las entre si, como frequentemente ocorrem com as mães. Vi isso acontecer diversas vezes na minha prática como terapeuta ocupacional. E as mães, como dizia um amigo médico, têm imunidade divina às reclamações dos filhos, não podendo ser contestadas. Com o tempo tive de concordar com ele mesmo sendo muito reclamona.

Minhas dúvidas não fugiam ao convencional: poderia ser Deus tão injusto que tivesse se esquecido de mim? Eu rezava e pedia ajuda para que Ele se lembrasse de mim. Mas no fundo eu sabia que não estávamos sozinhos.

Desde cedo eu já conhecia a doutrina dos espíritos e sentia simpatia pelos princípios da espiritualidade: a imortalidade da alma, a reencarnação e a lei de causa e efeito. Sentia de forma incipiente que havia algum motivo para eu e minha família estarmos passando por aquela prova. Cedo me interessei pelos assuntos da vida espiritual, pois sendo de família metade espírita, metade católica, tinha Jesus e Kardec como mestres. Minha mãe havia providenciado minha educação com base na doutrina dos espíritos. Líamos as obras de Kardec em casa. Já meu pai, católico, me ensinou a rezar e nos orientava a mim e a minha irmã a irmos à missa. Recebia passes no centro espírita e comunhão na Igreja Católica. Era meio confuso, mas eu aceitava o que havia de melhor nas duas opções. Gostava de estudar o catolicismo e ouvir sobre o Cristo na escola católica, mas foi estudando as obras básicas da doutrina espírita que fui me reconfortando e acalmando minha jovem e irrequieta alma. Eu achava muito natural os preceitos da reencarnação — ir e voltar ao corpo quantas vezes fossem necessárias para adquirir o aprendizado.

Estudava nas disciplinas do curso de Belas Artes (o segundo curso superior que tentei) sobre história da Arte e me inspirava nas religiões do Oriente, do antigo Egito, da Índia, do Tibet e achava bárbaras todas aquelas divindades e toda aquela cultura espiritual. Afinal, a necessidade do homem de religar-se a Deus e buscar respostas para a imortalidade e o sofrimento esteve presente em todas as culturas, mostrando a natureza divina do ser humano. Então eu acreditava na minha divindade, acreditava na fé e percebia de forma intuitiva que ainda não tinha a consciência necessária para descortinar os motivos das causas atuais de nosso sofrimento. Mas, o fato de desconhecê-la, não significava que não existiam. Lia as obras espíritas e as palavras caíam como bálsamo em minha alma:

Herdeiro de si mesmo, das experiências transatas, o ser evolui por etapas, adquirindo novos recursos, corrigindo erros anteriores, somando conquistas. Jamais retrocede nesse processo, mesmo quando, aparentemente, reencarna dentro das paredes de enfermidades limitadoras que bloqueiam o corpo, a mente ou a emoção, gerando tormentos. Os logros evolutivos permanecem adormecidos para futuros

cometimentos, quando assomarão lúcidos. A aquisição da consciência é desafio da vida que merece exame, consideração e trabalho. (ANGELIS, 2013)

Percebia que minha vida seria o reflexo do meu proceder, sendo eu a única pessoa responsável por minhas escolhas, erros e possíveis acertos. Tentava mesmo frente à dor dar o melhor, não tinha a dimensão ainda do sofrimento de meus pais e de minha irmã; na minha imaturidade, aumentada pela crise do sofrimento e pelo egoísmo próprio da adolescência, acreditava ser a única pessoa que sofria:

A tua existência terrena pode ser considerada uma empresa que deves dirigir de forma segura, a mais cuidadosa possível. Algumas breves regras ajudar-te-ão no desempenho do empreendimento: Administra os teus conflitos. O conflito psicológico é inerente à natureza humana e todos o sofrem; Concede-te maior dose de confiança nos teus valores, honrando-te com o esforço para melhorar sempre e sem desânimo. Se erras, repete a ação; e se acertas, segue adiante: Reage à depressão, trabalhando sem autopiedade nem acomodação preguiçosa: Tem em mente que os teus não são os piores problemas, eles pesam o volume que lhes emprestas: Libera-te da queixa pessimista e medita mais nas fórmulas para perseverar e produzir. (ANGELIS, 2013)

E assim seguia intuitivamente com bom ânimo rodeada pelos amigos da terra e do céu, acreditando, enfim, que Deus jamais nos desampara...

II. Vida trans: primeiro transplante

A preparação para o recebimento do rim de meu pai foi muito rápida. Fiquei somente seis meses na máquina. Eu tive tempo somente para me revoltar contra aquela maldita máquina de diálise que me parecia velha e barulhenta. Hoje o tratamento está mais humanizado e menos barulhento, creio. O que mais me marcou neste período foram dois acontecimentos; a morte de uma senhora diabética bem ao meu lado e os momentos nos quais eu pedia água e alguns enfermeiros traziam um copinho de café minúsculo para matar a minha sede, com um sorriso que me parecia algo irônico.

Enquanto dialisava imaginava que estava mergulhando numa praia maravilhosa de Guarapari ou em Salvador tomando água de coco, como fazia no verão com minha família, e assim conseguia fugir daquele ambiente frio, branco, e sem água para beber. Fora da diálise o meu organismo se afogava em edema de líquidos ingeridos que não eram mais eliminados pelos meus rins paralisados. Quando todos os exames ficaram prontos, o meu transplante com doador vivo- meu pai- foi realizado. Internamos no mesmo hospital onde funcionava a clínica particular que dialisava, (não havia ainda o Rio transplantes).

Era dia 26 de agosto de 1985 uma manhã de céu claro e azul, e eu pesava 40 quilos, estava anêmica e cursava Jornalismo na faculdade da cidade, na Lagoa. Mal conseguia me

segurar no ônibus de retorno para casa, mas quando vinha sentada discutia com um colega sobre Marx e socialismo. Adorava ler e pesquisar sobre a Revolução de 64 e conhecer os bastidores da tortura, o cenário e os estudantes envolvidos na troca dos embaixadores americanos na guerrilha do Araguaia, restaurante Calabouço e, claro, Che Guevara. Vivia a minha guerra de guerrilhas, cheia de “napalm”¹ desfolhando a minha juventude.

Meu pai corajoso e destemido e eu sem saber direito ainda o que ia acontecer. Deram-me um Valium e sumiram com meu pai. Quando acordei, ainda estava no quarto, andei pelo corredor sem saber se a cirurgia já tinha acabado e se esqueceram de me avisar. Lembrei-me de olhar para minha barriga, não havia corte.

Que hospital despreparado! Já era o segundo transplante que estava sendo realizado. Um enfermeiro me encontrou perambulando pelo corredor e me levou para o centro cirúrgico. Houve finalmente a sedação e eu apaguei. O pós-operatório foi de muitas internações. Tive de dialisar por duas semanas, o transplante não foi muito bem. Uma equipe despreparada, um hospital com poucos recursos, sem UTI. Eram anos ingratos, a tecnologia ainda não estava a nosso favor. Foi um transplante difícil porque a rede de transplantes ainda era muito incipiente em Niterói. Meu pai ficara com apenas um rim após a cirurgia, como deve ser na doação com órgãos duplos. Dá para viver bem com um rim só, tanto o doador como o receptor, desde que a vida não nos pregue peças.

O medicamento Sandimun Ciclosporina (que era fabricado na Suíça somente pela Sandoz) acabava de surgir no exterior como droga promissora no manejo dos transplantes. Era um remédio caríssimo que estava revolucionando a manutenção do tratamento dos transplantes, mas como conseguir esse medicamento salvador? Só conseguimos por meio de um processo civil complicado. Meu pai entrou com um processo judicial de compra de medicamento excepcional na secretaria de saúde do Rio de Janeiro. Hoje esses processos tornaram-se rotina, mas naquela época era algo pioneiro. Foram seis meses de espera juntando a bula do remédio, conseguida somente no estrangeiro. Descrição do medicamento, papéis e solicitações médicas — uma burocracia sem fim e meu transplante não conseguiu esperar. Voltei para a máquina um ano depois da cirurgia e perdemos o transplante renal.

Na época, ficava lutando com meu rim transplantado, numa tentativa de controlar a quantidade de xixi. Só conseguia urinar quando estava internada e achava que o lugar mais seguro para estar era no hospital e somente lá eu “relaxava”. Tive de aprender a confiar no funcionamento do meu novo órgão, mas isso ficou a cargo da preparação para o segundo

¹Napalm é um conjunto de líquidos inflamáveis à base de gasolina gelificada, utilizados como armamento militar — foi muito utilizado na Guerra do Araguaia para desfolhar as árvores expondo possíveis fugitivos da revolução de 64.

transplante. Foi feita uma biópsia no rim transplantado que me lembro do resultado: mostrou o retorno da doença de base.

Em mim ficou um sentimento de gratidão pelo ato corajoso de meu pai, por ter dividido comigo aquele sofrimento e uma tristeza pela perda do transplante. Quando se perde um transplante, não há necessidade de retirar o enxerto, a não ser que haja algum problema. Dessa forma, a doação de meu pai permanece comigo até os dias atuais, como uma cicatriz interna que não afetou o meu organismo.

Contabilizando, eu tinha três rins, mas nenhum deles tinha função, por esse motivo deveria retornar ao tratamento de diálise. O que aprendi é que na doação não há espaço para olhar pelo retrovisor e um doador é uma pessoa decidida, corajosa e desprendida. Eu não teria como continuar vivendo se ficasse olhando para trás, era uma dureza e tinha um componente de egoísmo também que era impossível admitir naquela época. Eu vivia como uma criança egocêntrica, achando que minha doença era o centro do universo!

Que a doença renal mata aos poucos foi a minha primeira lição. Que o transplante não cura foi a segunda lição. Que a doença renal é para sempre fui aprender bem depois. Precisava aprender a viver com a diálise e entender a cura relativa do transplante. Eu ouvia que o transplante era um tratamento, e pude finalmente entender o motivo. Depois que descobri isso, pude concluir que teria de me tratar a vida inteira. A perda do meu primeiro transplante me inseriu de vez no universo da doença crônica. Mais que isso, tive de aprender a ser mais paciente, tolerante e disciplinada. Foram os caminhos da adaptação e da aceitação.

A máquina me acolheu novamente em seus braços. Retornei para aquele abraço bem mais resignada e mansa. O fluxo sanguíneo da vida, a verdadeira doação, vai além do órgão que se transplanta, que é retirado daqui e inserido ali. Existe uma energia, uma porção de amor que não é visível aos olhos e que é absorvida pelo receptor. Acho que foi isso que recebi de meu pai! De outra forma, como explicar meu retorno à máquina sentindo-me tão cheia de energia e fé? Precisava achar beleza naquele processo, e rápido. Retornar foi um pouco mais doce do que eu esperava. Meu corpo reagiu melhor, engordei e mudei de curso de graduação, fui para Belas Artes na UFRJ.

Pintava e desenhava a carvão nas aulas de modelo vivo e modelava nas aulas de plástica. Interessei-me pela arte do teatro de bonecos e ingressei nos cursos da ABTB (Associação Brasileira de Teatro de Bonecos), passei a conhecer o teatro de sombras (teatro negro), o teatro de varas e os mamulengos, uma riqueza! Durante o curso, aprendíamos técnicas diferentes de modelagem em papel-machê superpondo camadas sobre um molde

original criado por cada aluno; essas cabeças de bonecos eram pintadas e recebiam os adereços conforme as características do personagem.

Minha turma recebeu como tema a obra *A Tempestade*, de William Shakespeare. Os bonecos que me couberam foram os personagens Próspero e Ferdinando. Cada aluno confeccionava um ou mais personagens e ao final a peça deveria ser representada. Nessa época, minha irmã me acompanhou nos festivais internacionais de bonecos que aconteciam em Friburgo e ocasionalmente, eu ia a Paraty, onde assistia aos espetáculos do grupo contadores de histórias. Todo esse universo me encantava ao extremo, sentia que minha alma vibrava ali, mas não tinha saúde para levar esse sonho adiante. Eu agia impulsionada por um prazer febril, apoiado no processo criativo. Foi nesse momento que me associei com mais dois bonequeiros e juntos formamos um grupo de contadores de histórias; com nossos bonecos criávamos pequenas histórias e animávamos festas infantis e espaços culturais com apresentações para o público infanto juvenil e ganhávamos um dinheirinho com elas. Não tinha perspectiva de transplante, nem de nada específico, pois havia contraído hepatite C por meio de transfusões em algum ano antes de 1990. Em 1999, surgiram os exames dos marcadores das hepatites, mas nessa época muitos renais crônicos já haviam contraído a doença por desconhecimento da existência do vírus.

Estava largada no mundo com duas matrículas de curso trancadas e não conseguia ir a curso algum, fazia o que me dava prazer. Nessa época foi o teatro de bonecos. Os anos passaram, conheci novas pessoas interessantes e as portas começaram a se abrir. Numa bela tarde de verão, descobri conversando com uma amiga de minha irmã que eu tinha o perfil para o curso de graduação em Terapia Ocupacional. Foi onde me encontrei e, finalmente, consegui terminar a graduação. Meu pai me presenteou com um Fiat 147 e eu conseguia ir às aulas e voltar delas num carro maneiro. Estudava à noite e durante o dia fazia estágio. Aos poucos fui entrando e gostando cada vez mais da área da saúde. Posteriormente, trabalhei como estagiária concursada e profissionalmente em vários hospitais do Rio de Janeiro: ABBR (Associação Brasileira de Reabilitação), HFAG (Hospital da Força Área do Galeão), Hospital Municipal Salgado Filho, IMMFM (Instituto Municipal da Mulher Fernando Magalhães). No município foram oito anos, concomitantemente trabalhava no Estado na área de saúde mental.

III. ARERJ (Associação dos Renais do Estado do RJ)

Era meados de 1988, eu tinha 20 anos e já conhecia de nome a tal Associação dos Renais do Estado do Rio de Janeiro, ARERJ, e seu presidente: Hélio Barbosa. Havia muita

inquietação em minha alma, preocupações com o tratamento dialítico, com a política de medicamentos e com o transplante renal. Queria conhecer mais sobre os direitos das pessoas com doenças renais e me engajar na militância. Era desejo juvenil lutar pela causa e minha causa era a busca pela recuperação da saúde perdida e, quem sabe, a cura de uma doença crônica e seus males.

Hélio já era um senhor de meia-idade quando o conheci. Advogado, tinha porte mediano cearense, sorriso largo e fácil, empático e quase surdo. A surdez, ele disfarçava bem, parecia nem a admitir, tropeçava no que não ouvia e rapidamente substituía por outros assuntos que lhe conviessem, não dando assim tempo ao interlocutor para reparar nas brechas, nas perguntas sem respostas, no disfarce da linguagem. Acho que ele foi meu primeiro professor de aula prática de passeata, de movimento político, de arregimentação das massas em torno de uma causa comum. Com ele também aprendi a arte do disfarce das palavras nos primórdios da minha surdez. E da mesma forma que eu era condescendente com a surdez de Hélio, os outros foram comigo. Quando minha hora chegou, descobri que não enganava ninguém, somente a mim mesma.

Comecei a frequentar a Associação. Participava das reuniões, das visitas às clínicas conveniadas, das passeatas, do jornal informativo, da vida social e política da comunidade renal. Mas logo percebi que a Associação era Hélio Barbosa. Figura centralizadora que tomava para si a causa dos renais e dela fazia a razão do seu viver, liderava a luta dos renais crônicos pela regularização e distribuição dos medicamentos necessários ao tratamento. Nunca soube que quisesse, de fato, transplantar. Acho que preferia mesmo viver pela causa a conquistar um transplante renal. Foi uma paixão que o levou cedo para o outro lado.

Em suas conversas comigo, naquela época, já elevada à condição de vice-presidente e tendo fundado minha própria associação em Niterói, a ARECON (sim que nome brega: Associação dos Renais Crônicos de Niterói), ele me doutrinava como um pupilo:

— Pense sempre grande, Angela, pense sempre macro — referindo-se aos eventos, ao planejamento das nossas atividades. — De um lado, chegam os renais crônicos, eles são muitos, é uma porteira larga e não param de entrar. Do outro lado, temos uma porta bem estreita, poucos irão passar por ela. É a porta do transplante, mantida pelo Estado — essa porta ele nunca conheceu.

Realizava visitas intermináveis a clínicas e hospitais, conhecia todas. Comparecia a reuniões e fóruns com autoridades políticas e médicas. Aprendi com ele a frequentar eventos científicos de Nefrologia e a me atualizar sobre a política de compra de medicamentos, de transplantes e de tecnologias de diálise. Hélio organizava fóruns e seminários com a

participação de representantes da área, promovendo e atualizando o debate sobre as questões de interesse da comunidade renal.

Certa vez, convidou-me para uma reunião com representantes da Associação de Diálise e Transplante do Rio de Janeiro (ABCdT) no Hotel Othon, em Copacabana. Lá chegando, percebemos que a reunião era fechada e não pudemos participar dela, somente do jantar oferecido no final. Foi meio frustrante, mas estivemos lá, fizemos política.

Ele era diplomático e até os donos de clínicas gostavam de negociar com ele, de tê-lo nas reuniões com autoridades políticas representando os renais. Nas manifestações de rua, chegava cedo e telefonava sempre para grupos de jornalistas de diversos jornais anunciando um grande acontecimento, o que nem sempre condizia com a verdade, pois arregimentar renais crônicos em torno de uma causa comum era evento bem difícil. Quando a imprensa chegava lá, estavam meia dúzia de gatos pingados já contando Hélio e eu. Não me lembro dele reclamando de cansaço físico, da surdez ou das diversas complicações somáticas que a doença renal lhe impôs ao longo dos anos. Hélio tinha aquela energia vibrante e contagiante das pessoas especiais, cuja mente prevalece sobre o físico, fazendo a pessoa parecer mais saudável e forte do que realmente é. Um certo tipo de saúde.

Quando soube de sua morte, já estava casada e transplantada. Havia transformado minha forma de participação no movimento e agora trabalhava como terapeuta ocupacional na área de reabilitação em vez de na militância política. Era uma manhã nublada, recebi um telefonema de sua esposa. O corpo havia sido transportado para ser velado no centro da cidade, atrás do hospital Souza Aguiar. Depois seria cremado conforme a vontade dele. Dirigi-me ao local e fui prestar minha última homenagem ao amigo querido, àquele que havia me ensinado tanto. Ao ver o corpo inerte, disposto num caixão no centro da sala, fui tomada de uma inquietação crescente, terrível, e não pude conter as lágrimas. Deu-me aquela vontade súbita de sair correndo para não permitir gravar em minha memória aquela imagem que decerto não era a do vibrante Hélio Barbosa. Aquele corpo inerte não era ele. Não queria aquilo para mim. Acho que ele também não iria querer aquela imagem de si mesmo, por isso o desejo de ser cremado. Naquele instante, tudo ao redor pareceu rodar, senti-me enjoada, entorpecida e num ímpeto busquei a porta de saída, dirigindo-me antes à esposa dele, desculpando-me às pressas. Retirei-me daquele local, chorando, chorando muito pela perda do amigo enquanto varava pelas ruas em direção à Central do Brasil.

Tivemos outras associações, até mesmo concomitantemente à ARERJ, pois o movimento renal sempre foi muito fragmentado. Após a morte de Hélio, por desejo meu e de sua esposa, a ARERJ foi extinta, pois julgamos que havia morrido com seu criador. Eu e

outros representantes nos unimos à ADRETERJ (Associação dos Doentes Renais e Transplantados do Rio de Janeiro) numa tentativa de unificar o movimento. O presidente da ADRETERJ era César Fernandes e juntamente com Augusto Nunes passaram a representar o movimento renal no Rio de Janeiro. Hoje, todos os três já partiram, todos os três morreram de infarto, seguido de parada cardiorrespiratória. Nem bem chegaram aos sessenta anos. Morte precoce. Excetuando Augusto, nem Hélio, nem César optaram pelo transplante. Sempre me questionei se o amor à causa os atrelou à aceitação da diálise e que, por meio dela, puderam viver mais intensamente a dor e a luta imposta por uma doença crônica, incurável.

Folheio meus recortes de jornais e revistas, encontro a revista Veja Rio de novembro de 1992, na capa a chamada: “A fila da vida — três mil doentes renais esperam a cura que o governo adiou”. A foto mostrava a minha persona, sozinha sentada numa bancada em frente a uma janela coberta por um pano negro, onde era possível ver uma luminosidade ao fundo. Lembro-me quando o jornalista Marcos Sá Correia telefonou marcando uma entrevista, sua secretária fazia hemodiálise e havia sugerido o meu nome para participar da reportagem. Ele veio à minha casa, ouviu-me por mais de duas horas, sempre pontuando minha fala com suas perguntas pertinentes, não sabia quem ele era até ver suas crônicas no JB, onde ele trabalhava na época.

Abri ao acaso a revista e vi quatro fotos com um quadro informativo abaixo delas. Os personagens eram todos meus amigos: Augusto Nunes, da ARERJ, Norma Granja, transplantada como eu no Hospital dos Servidores do Estado, e Edson Chamusca outro amigo transplantado. Na contracapa Hélio Barbosa, fundador da ARERJ. Não consegui conter meu choro, todos já partiram na faixa dos cinquenta e sessenta anos. Cardiopatias e câncer foram os diagnósticos. Alguns anos depois também se foi César Fernandes, fundador da ADRETERJ. E muitos outros que não tiveram vida longa, nem ao menos transplantaram, morreram em diálise. A fila de espera para o TX continua grande, e as baixas também.

No conteúdo da reportagem, foi traçado um retrato da situação do serviço público: “Está virando sucata a rede formada pelo Hospital dos Servidores do Estado, o Pedro Ernesto e o Antônio Pedro, onde já se fizeram mais de mil transplantes. Do serviço, operando quase a plena carga, sobrou apenas o Hospital Geral de Bonsucesso”. Os médicos Marcos Hoette e Walter Gouveia, pioneiros dos transplantes no Rio de Janeiro, batalhavam contra a falta de recursos.

Olhei as fotos e lá estava Hélio Barbosa, sentado, lendo pacatamente seu jornal enquanto realizava a hemodiálise. No rosto, seu sorriso inconfundível. Retorno à capa, meus olhos estão atentos, tento me lembrar no que pensava naquele momento, não via motivos para

sorrir como Hélio, muito embora não estivesse na máquina, havia uma preocupação de fundo como a janela com o pano negro que descrevi, coisa estranha chamada medo, que tive de aprender a domar.

Foram tantos anos, percebo melhor porque desenvolvi o hábito de gostar de estar só. Ainda permaneço junto da tal “fila da vida” e também conheço melhor o “milagre que vem me salvando”. Acho que ainda temia partir antes da hora. A imagem do sorriso de Hélio retorna, trazendo saudade de quem conheceu a alegria dos que lutam por causas que lhes custaram a própria vida, a vida roubada pela doença como na chamada da reportagem.

veja Rio

NOVEMBRO 1992

S	T	Q	Q	S	S	D
2	3	4	5	6	7	8

Angela Daisy Santos, 26 anos, dois transplantes, já fez até passenta para multiplicar o milagre que a salvou

A FILA DA VIDA
Três mil doentes renais esperam a cura que o governo adiou

VEJA RIO, novembro de 1992

Milagre desperdiçado

MARCOS SÁ CORRÊA (*)

A última crueldade do serviço público no Rio de Janeiro é uma tentativa de revogar milagres como o de Ângela Daisy Santos. Aos 18 anos, ela estava condenada à morte. Aos 26, é um manifesto em favor da alegria de viver.

Quando saiu da adolescência para entrar num inferno chamado insuficiência renal crônica — a irreversível paralisia dos rins que até meados da década de 1970 costumava matar por intoxicação em menos de um ano — tudo estava contra ela, menos a medicina social no Rio de Janeiro. Por isso, salvou-se e, ao voltar desse mergulho no drama pessoal, depois de dois transplantes de rins, desaiados primeiro pelo pai (em viúvo), depois pela irmã (com sucesso), depurou com uma tragédia coletiva. Gente como ela, no Rio, está perdendo as chances que ela teve. Ângela é um modelo de reabilitação. Mas os hospitais que dariam a mesma esperança a três mil doentes renais estão em pandarécos. As 35 clínicas de hemodiálise (filtração do sangue, que evita a morte por intoxicação) entram a semana ameaçando um locaute. É o seqüestro de três mil pessoas. "Pois o doente ficar de cinco a 14 dias sem fazer esse tratamento, morre", traduz o chefe de Nefrologia do Hospital dos Servidores do Estado, Marcos Hoette.

Agora é Ângela, recuperada, mas para sempre dependente da medicina, quem socorre os médicos. "Eles precisam dos doentes para fazer barulho. Dizem que temos mais credibilidade", esclarece. Entre o fracasso do primeiro transplante e o êxito do segundo, durante as três mil horas de hemodiálise que a mantiveram viva, filtrando-lhe o sangue numa espécie de bomba mecânica, ela aprendeu algumas coisas que as autoridades estaduais ignoram. "Parei de ler pena de mim — porque era jovem e não sabia o que seria de minha vida, aliás não sabia nem se tinha alguma vida para frente, essas histórias de autocomiseração. E passei a me enxergar como privilegiada". Seu pai, funcionário da Embratel, bancou grande parte do tratamento. "Mas quase todo mundo que estava a meu lado era miserável, poucos tinham o meu padrão de vida, muitos perdiam o tratamento por falta de dinheiro para o ônibus".

Convertida, aderiu à companhia da As-

Sem dinheiro do Estado, começam a faltar remédios e recursos para a tecnologia milagrosa que salva e dá sobrevida a doentes renais

sociação dos Renais do Estado do Rio de Janeiro, um grupo que pouco se ouve falar, que lida com questões de vi-
morte dos associados. É o-
um advogado, Hélio Bart
57 anos de vida, sete ano
diálise. É candidato a um ti-
plume, assim que o último

que lhe resta, o esquerdo, acabar de murchar. Se depende
governo, Hélio vai esperar muito. No Rio, houve 130 ciru-
desse tipo em 1988, 150 em 1989, 160 em 1990. Aí, o nít-
começou a despencar. Este ano, o total não deverá passar de
Aposentado por invalidez, Hélio trocou 22 anos de advo-
numa multinacional pela defesa de sua própria causa.



IV. Vida trans: segundo transplante

Cristina é minha irmã dois anos mais velha do que eu, minha única irmã naquela época. Depois nasceu Gabriel, meu irmão mais novo, filho de Dinair, a segunda esposa de meu pai. Cris tinha 24 anos quando foi para o centro cirúrgico comigo no ano de 1990. Alguns anos antes ela fazia mestrado na USP em São Paulo e nos víamos pouco, de vez em

quando eu ia a São Paulo e ficava com ela no alojamento da universidade, um luxo! Dividíamos o quarto compartilhado do alojamento! Após a cirurgia ela continuou a tocar a vida, decidindo por fazer doutorado sanduíche (metade do curso no Brasil e metade no exterior, em outra Universidade escolhida: Universidade de Omaha — Nebraska — EUA).

Ficávamos muito tempo longe, mas havia uma cumplicidade real entre nós duas. Eu sabia que ela sofria com a minha condição e não suportava nem me ver naquele tratamento, e eu respeitava seu tempo de decisão e escolha. Quando finalmente nos internamos para a cirurgia, ela me olhava nos olhos e me passava muita coragem; era um encontro de qualidade, o transplante depende disso. É uma relação de cumplicidade e de confiança. Confiar que a vida é possível, que as pessoas são solidárias, acreditar que uma pessoa pode ser capaz de doar uma parte de seu corpo, juntamente com seu desejo. Não é pouca coisa, na verdade, é realmente difícil de compreender. E, se digo assim, é porque já pensei sobre o assunto e não sei se teria tido a “disponibilidade” de doar algum órgão em vida. Penso também que é difícil se colocar no lugar do doador estando há tanto tempo no lado do receptor.

Foi uma cirurgia de sucesso, num momento e em condições clínicas bem diferentes da época de meu pai. Tínhamos a estrutura do Rio-Transplante, com novas tecnologias e novos medicamentos. Estava feliz, cheia de energia, confiante na vida, na beleza, no sucesso da cirurgia. Não pensava em quanto tempo ia durar, acreditava na chance que estava tendo. Treinava a confiança, praticava a confiança em Deus, na medicina, em mim e em minha irmã. Desanimar não era o meu forte. A vida recomeçava. Nunca parou, de fato, mas vivia aos tropeços. Renascer era o livramento da máquina de hemodiálise e vida era não estar nela.

1. Vida que acontece

Os anos áureos retornaram. Com eles vieram o amor, a família, o trabalho, a realização profissional, a vida a ser vivida.

Era janeiro de 1994. Quando nos casamos, éramos um casal com grandes afinidades unidos principalmente pelo amor e pela dedicação ao mesmo tipo de trabalho: o cuidado humano. Ambos competentes, estudiosos, empreendedores e jovens. Talvez jovens demais para entender que nada é para sempre. Acreditávamos na união pelo casamento e sentíamos amor e cumplicidade mútua. Éramos pessoas simples, e eu não me preocupava com grandes conquistas profissionais e não pensava em ser mãe tão cedo. Vivia o momento. Feliz por estar viva e bem! Isso me bastava. O momento era um céu límpido de verão com brisa de mar.

Havíamos escolhido a Fortaleza de Santa Cruz na baía de Guanabara, em Niterói, como cenário da união, ambos sem necessidades de rituais católicos. Chamamos uma juíza

para oficializar legalmente o casamento. Ao lado, toda a Baía de Guanabara. Ao fundo, uma igreja do século XVII; em volta, familiares e muitos amigos. Foi uma celebração e festa absolutamente simples. Sem apresentações pirotécnicas e painéis fotográficos, apenas o cenário natural e o som melodioso do órgão vindo do dedilhar do meu sogro. Gostava demais daquela família. Dos meus familiares, a maioria não mora no Rio de Janeiro, mas estiveram presentes minha tia Sissi, que mora no Rio, minha avó e meu primo de Minas Gerais. Vieram muitos amigos, entre eles minha madrinha de casamento, a minha grande amiga e companheira Tania, que testemunhou muitos dos meus momentos de prova.

Desse relacionamento, surgiram cumplicidade e conhecimentos, que foram vitais para minha vida, de outra sorte teria sucumbido. Ajudou-me na afirmação como pessoa e como mulher, que foi fundamental para o amadurecimento de minha sexualidade e energia criadora. Confirmando que é “impossível ser feliz sozinho”.

Fomos morar no Rio pois ficava realmente mais perto de nosso trabalho. Minha intenção era trabalhar inicialmente com reabilitação na área da saúde da criança. Fiquei atenta aos concursos públicos e comecei a me especializar na área de desenvolvimento infantil e reabilitação neuromotora. Trabalhava num pequeno centro de reabilitação, repleto de crianças com síndrome de Down e sarna, quando saiu a primeira oportunidade de concurso público para a prefeitura do Rio de Janeiro. Li o edital e comecei a estudar. Nem me ocorreu em tentar as vagas para pessoas com deficiência. Nunca me ocorrera ter alguma deficiência e temia ser discriminada caso passasse no concurso.

Na verdade, passei em todos os concursos públicos que prestei com ótimas colocações e assim trabalhava em hospitais com naturalidade sem preocupações com minhas questões de imunidade. Acompanhava meu marido em alguns atendimentos no CTI neonatal e ministrávamos alguns cursos juntos em neonatologia. Ele me deu muita força para seguir a vida acadêmica e era muito empenhado em seguir carreira como professor.

Quando me inscrevi pela terceira vez para a prova do mestrado, estava muito empolgada no trabalho de desenvolvimento e acompanhamento de bebês de risco, trabalhava em hospital-maternidade e tinha oportunidade de acompanhar os bebês desde a internação até a alta no ambulatório, desenvolvia um trabalho de grupo com os pais do qual muito me orgulhava. Eram propostas diversas atividades durante o período de internação com objetivos específicos de escuta e orientação sobre acompanhamento de bebês com risco para o desenvolvimento normal. Meu projeto incluía a criação de um programa para detectar e acompanhar precocemente esses bebês.

Foi um período de muitas atividades simultâneas e desenvolvimento profissional para ambos. Houve muitos acontecimentos importantes, como a perda do meu sogro e meu segundo transplante renal.

2. Alimentação saudável

Dieta sempre foi um tema de grande interesse para a humanidade, grandes personalidades como Gandhi e Leonardo da Vinci fizeram muitas experiências com dietas ao longo de suas existências. Testaram combinações de dietas de outros povos e culturas, modificando hábitos alimentares próprios com finalidades diversas. Gandhi, por exemplo, explorou dietas com objetivo de testar como o corpo reagiria à alimentação; sua primeira experiência dietética foi experimentar carne de vaca, alimento proibido na Índia. Ainda criança, brincou com seus colegas de explorar o alimento proibido e não gostou. Ao longo da vida fez muitas combinações vegetarianas com frutas e vegetais crus, arroz e chás. Usou o jejum como ato político e de purificação.

Leonardo da Vinci, gênio da Renascença, artista e inventor, fez experimentos na cozinha, testando e criando diversas receitas. Entre as receitas estrangeiras, testou uma receita turca para se refrescar no verão, bebia durante uma pausa entre seus estudos complexos para trazer tranquilidade, aroma e frescor ao ambiente de trabalho. Utilizava uma bebida aromática de água de rosas que era feita com uma mistura de pétalas de rosas, água, açúcar e limão siciliano coados num pano. Esse hábito de Leonardo deixava claro ser ele um artista de sensibilidade apurada que aprovava aromas, cores e texturas, revelando a atitude dele para com a alimentação. Em seu caderno de notas, redigia uma lista diária de compras incluindo pães, carnes, vinho, farelo de trigo, especiarias e ricota. O farelo de trigo era consumido com leite por pessoas humildes, os plebeus. Como Leonardo era um artista pobre, provavelmente consumia o farelo de trigo e o pão escuro mais duro ou de massa integral destinado àqueles que não podiam pagar pelo pão de massa branca.

É possível que ele tenha adotado uma alimentação saudável devido não somente a sua restrita condição econômica como também devido às observações durante os trabalhos de dissecação de corpos humanos para estudo. Dissecava corpos cujas artérias não raro encontravam-se entupidas com gordura e devia ficar horrorizado e consciente do efeito deletério da ingestão de gorduras sobre os vasos. Leonardo já usava temperos como alecrim (*rosmarinus*), louro e salsa, e acreditava que facilitavam a digestão. Consumia com vigor o caldo de grão de bico e sopa de cebola para dissolver as pedras nos rins que o atormentavam.

Assim como Gandhi, Leonardo acreditava que a alimentação moderada ajudava a preservar a saúde.

Como temos construído nossa história de alimentação? Observamos o que colocamos dentro do carrinho de compras? O que consumimos revela muito sobre nosso paladar, sensibilidade, hábitos e escolhas.

Buscar uma dieta saudável pode parecer complicado quando pensamos em doenças crônicas. Se for ficar no simples e moderado, a atitude de cortar ou diminuir açúcares, gorduras saturadas, sal, refrigerantes e álcool já incluiu todo o básico. Considerando que cada doença tem suas singularidades, na minha experiência foi na doença renal que encontrei as maiores restrições alimentares, como o consumo muito reduzido de fósforo, potássio e sal. Quando descobri que tinha um novo cardápio, precisei cortar o que mais amava: frutas, cereais integrais e vegetais, devido ao alto teor de potássio, ou consumi-los cozidos. Na hipertensão, causa ou sintoma avassalador da doença renal crônica, o consumo de sal deve ser mínimo, e é possível aproveitar temperos medicinais como manjericão, salsa, cebolinha, alho-poró e orégano para dar gosto à comida. Quase todos os alimentos já têm sódio, sendo o ideal acrescentar só dois gramas à comida, que corresponde a uma colherinha de chá. Aos poucos você se acostuma com o paladar dos temperos sem sal; já o azeite extra virgem é uma opção saudável para criar molhos e substituir a manteiga nos pães e nas massas.

Eu comecei a me interessar por dietas saudáveis quando procurei no início do tratamento renal um médico de terapias alternativas. Na ocasião, eu praticava Yoga e consumia alimentação natural, o que não era a dieta ideal, pois comia muitas frutas e vegetais que continham potássio. Foi difícil alterar essa dieta e passar a cozinhar os alimentos para reduzir o potássio. A dieta em que eu me interessava estava contraindicada naquele momento e tive de me privar imediatamente de muitos alimentos que considerava saudáveis. Nunca gostei muito de carne vermelha e não foi difícil para mim aumentar o consumo de carne branca e grelhados. Busquei a orientação de nutricionistas durante todos esses anos.

Atualmente como transplantada, após experimentar muitas sugestões de cardápio, acredito que a base da dieta mediterrânea com muitas saladas, frutos do mar, azeite, vegetais frescos orgânicos e frutas diuréticas como abacaxi, melão e água de coco sejam o ideal para mim. Os carboidratos, que devem ser moderados devido à glicose incluem pães e macarrão integrais. As proteínas entram nas carnes brancas e nas proteínas vegetais, como feijões, ervilha, lentilhas, chia, quinoa, lecitina de soja, amaranto, aveia, gérmen de trigo, grão de bico, soja, nozes, etc.

Reduzir e substituir o açúcar branco por açúcar demerara, cristal ou mascavo é uma troca de hábito importante e devo essa orientação às nutricionistas. Com elas aprendi receitas de frozen com frutas congeladas e iogurte natural bem refrescantes, além de sucos para desintoxicar o fígado e os rins.

Cortar o refrigerante pode ser difícil no começo, mas depois de 20 anos sem beber não sinto nenhuma falta e acho bizarro um dia ter gostado tanto. Embora seja um hábito considerado normal, é uma bebida que não contribui em nada com a saúde, reflete apenas um consumismo imposto pela mídia. A não ser com o aumento da obesidade. Minhas taxas de glicose têm se mantido na média apesar de tomar corticoides desde os 14 anos.

Arriscar ter uma dieta descompromissada com a saúde em nossa sociedade contemporânea não é uma boa opção. Os alimentos estão totalmente alterados. A maioria dos produtos que consumimos são ricos em sódio e gorduras, além de uma série de aditivos que afetam nosso organismo de diferentes formas. Acredito que os alimentos orgânicos, livres de agrotóxicos, tenham um impacto positivo na saúde. Embora muitos questionem o custo, sai mais em conta consumir alimentos de pequenos produtores rurais revendidos em pequenas feiras do que gastar com remédios para combater os males gerados pelo excesso de toxinas consumidas anualmente nos alimentos cultivados com agrotóxicos. Além de que plantar alguns temperos em casa pode ser muito divertido e terapêutico.

Mesmo órgãos com reservas de funcionamento, como os rins e o fígado, recebem o impacto de nossos (maus) hábitos alimentares e reduzem suas atividades ao longo dos anos, ficando vulneráveis e adoecendo com mais rapidez do que no passado. O ideal seria protegê-los e não os sobrecarregar; criar hábitos saudáveis de alimentação é uma dessas formas.

Em 2013, procurei ajuda na medicina ortomolecular e recebi orientações para substituir a farinha branca por alimentos sem glúten. Levei a sério a troca dos alimentos e incorporei a tapioca, o macarrão de milho e a farinha sem glúten na minha dieta. A FSG (farinha sem glúten), pouca gente sabe, pode substituir a maioria das receitas que levam farinha branca. Da panqueca ao bolo de fubá, passando pela quiche, tudo fica bom. Só não conseguimos bons resultados com pizza, mas tem ótimas pizzas sem glúten prontas no mercado.

Passada a febre dos alimentos sem glúten, o que ficou e prosperou foi mesmo a tapioca. Ganhou o mercado e, graças à versatilidade, conquistou o paladar nacional. Já testei várias combinações; procuro usar frutas com açúcar mascavo, canela e uma fatia de queijo minas, sendo o recheio com queijo coalho imbatível, que deve ser consumido com

moderação, porque é meio gorduroso. O recheio de queijo cottage com geleia de jabuticaba é muito saboroso. Enfim, as combinações são muitas para além do queijo com presunto.

3. Caminhadas

A prática das atividades físicas é fundamental para a prevenção de doenças provocadas pelo sedentarismo e manutenção da saúde (ninguém mais duvida disso), embora não signifique que seja uma prioridade na agenda de cada um. Tem gente que prefere correr na academia ou no calçadão, eu nunca consegui; gosto mesmo é de caminhar. Faço caminhadas diárias e, quando possível, participo de grupos de caminhadas no Rio e em Niterói. Caminhando regularmente aproveito para tomar sol e esvaziar a mente. No caminho, uma água de coco. Caminhar com amigos é uma ótima opção e grupos de caminhada com roteiros dentro da Mata Atlântica com trilhas ainda bem-preservadas dos parques urbanos como o Peset (Parque Estadual da Serra da Tiririca) em Niterói, Parnaso (Parque Nacional da Serra dos Órgãos) e Parque Nacional da Tijuca são um culto à saúde e à arte de tomar banho de cachoeira. Quem não gosta?

Um dos motivos que me levaram a continuar com o trabalho voluntário iniciado na adolescência foi a vontade de trabalhar com crianças de risco na área de educação e poder conciliar com a ecologia. Sou voluntária em comunidades de risco social desde os 15 anos, quando comecei a frequentar grupos espíritas. Do reforço escolar à evangelização, fui percebendo como todo tipo de atividade útil numa comunidade carente pode se tornar um trabalho muito positivo. Trocam-se conhecimentos, abraços, sorrisos e todo mundo aprende. Pode ser muito gratificante, em especial quando se aprende a disponibilizar o escasso tempo com oportunidades que não geram lucro financeiro nenhum. É um cansaço legal; quem já fez sabe. Atualmente contribuo junto com um grupo de voluntários numa escola de educação básica chamada NEPCR (Núcleo Educacional Professora Clelia Rocha) — obra social da Sociedade Espírita Fraternidade — Remanso Fraternal, localizada em Várzea das Moças, Niterói, dentro do PESET (Parque Estadual da Serra da Tiririca) com um trabalho na área de educação ambiental utilizando a arte, horta escolar e plantio como ferramentas educacionais com os pequenos.



Crianças participando do plantio de árvores

4. Remo

Comecei com aulas de remo em caiaque em 1994 na praia da Urca. Havia por lá uma remadora do clube do Círculo Militar que dava aulas na praia da Urca. Era muito legal. Na primeira aula, ela nos ensinou a entrar e sair do caiaque e remávamos até a ilha das Cagarras,

uma pequena travessia. Eu estava muito empolgada. Com poucas aulas, já remava direitinho, aprendia tudo com facilidade, e a praia vermelha era bem limpinha. O remo tornou-se parte de meus projetos. Mas ainda não naquela ocasião, pois lá pela terceira aula comecei a ter enjoos e, como persistiram, acabei fazendo algo inusitado: um teste de gravidez.

Engravidei sem planejamento em 1995. Utilizava métodos de barreira, já que era contraindicado para mim, transplantada, tomar pílula anticoncepcional.

Foi uma grande surpresa e alegria ver o resultado positivo do teste de gravidez. Fiquei perplexa por alguns dias, incapaz de acreditar que meu corpo pudesse realmente gerar algo além de doenças. Não sabia direito o que fazer com aquela notícia e logo me senti uma chorona, tudo me emocionava. Infelizmente foi tudo tumultuado naquela gravidez porque sentia que os meus familiares não acreditavam que era possível eu ter um bebê. Quando contei que estava grávida, me olhavam como uma sentenciada.

Foi um período muito difícil, porque eu sabia que mulheres transplantadas poderiam ter filhos, mas a impressão que eu tinha era que ninguém queria acreditar e me ver grávida. Era mesmo difícil acreditar que eu seria capaz de ser mãe e não fui; perdi o bebê no final do quinto mês, tive sangramentos durante toda a gestação e ruptura uterina na 20ª semana. O médico interrompeu a gravidez e disse que eu tive uma má formação na placenta. Fracassei feio, e essa deu errado embora tivesse me empenhado no repouso absoluto, algo quase impossível para mim. Faltou-me o principal: acreditar naquela gestação como em tudo mais que consegui em minha vida. Acho que nunca consegui me perdoar por isso.

Meu marido dizia que tinha medo de me perder. Minha mãe pedia para que eu fosse para a casa dela para cuidar de mim. Por fim, me senti uma mulher tola e incapaz de cuidar de mim mesma. No carnaval passei muito mal e tive uma perda de sangue. achei que tivesse sofrido um aborto espontâneo e fui atendida no hospital público onde fiz o transplante e me parece que sai de lá com uma infecção, depois de um toque realizado pelo obstetra de plantão, com uma luva de aspecto duvidoso. Lembro-me de ter ido às pressas para a maternidade dias depois com fortes contrações.

Nessa ocasião, o ginecologista tentou induzir o parto por meio de um hormônio chamado oxitocina. Tive de esperar muito por um parto que eu não queria antecipar. Foram horas de espera, sem resultado. Nesse período, minha grande amiga de infância, Tania, foi me visitar e, no meio de sua tristeza ao me ver naquele estado, anunciou que ela estava grávida e foi muito difícil para nós duas porque não poderíamos ver nossos filhos crescerem juntos; minha dor por aquela contradição só aumentava.

Ficamos, eu e meu marido, de mãos dadas durante toda a cesárea. Eu olhava nos olhos dele e chorava, imaginando que loucura era aquela que estava acontecendo dentro do meu ventre. Queria ver para acreditar e não podia. Queria ter algo nas mãos e jamais teria. Foi uma perda irreparável, pois muito tempo depois entendi que havia perdido a única oportunidade de gestação que tive. E por mais terapia que tivesse feito não consegui por muitos meses dormir e ter sonhos tranquilos. Sonhava sempre com bebês imaturos, filhotes de bebês incompletos, bebês de plástico como bonecos, filhotes de animais, nada muito humano. Nada que me completasse como deveria ter sido e pior: eu estava começando a me acostumar a sofrer.

Respeite a você mais do que aos outros, respeite suas exigências, respeite mesmo o que é ruim em você — respeite sobretudo o que você imagina que é ruim em você — pelo amor de Deus, não queira fazer de você uma pessoa perfeita — não copie uma pessoa ideal, copie você mesma — é esse o único meio de viver. (Lispector)

É arriscado viver, principalmente pelo fato de que não temos controle sobre nada. Uma “ameaça” pode vir do céu, do mar ou da terra. Mas na grande maioria das vezes vem de dentro de nós mesmos. Como o medo, por exemplo. O medo pode ser devastador e abortar um projeto antes mesmo dele começar. É algo que só serve para ameaçar e colocar para baixo.

Não raro penso em mim como uma sobrevivente. Quando tive a tuberculose diagnosticada em 2007, pensei: quantas pessoas a tuberculose, ou “peste branca”, matou nos primeiros cinquenta anos do século passado, e ainda mata atualmente, por falta de informação e abandono do tratamento? Tive um tipo de tuberculose bem rara, foi quando descobri que o bacilo podia se alojar no intestino. Foi um diagnóstico difícil porque ninguém procura por tuberculose no intestino, mas pode acontecer, e aconteceu comigo para que eu pudesse olhar com mais condescendência para minha barriga, parte do meu corpo muitas vezes maltratada por sucessivas cirurgias e cortes. Tudo deixa marcas em nosso corpo. Se pararmos para percebê-lo, veremos que todas as marcas, os hábitos, os vícios e os descuidos deixaram uma história escrita corporalmente. É preciso retomar a posse do corpo e deixar claro para nós mesmos quanto o equilíbrio é vital para a saúde.

O que sei é que já morri várias vezes, muito mais que sete. Beije o lodo do fundo do poço e voltei, e em cada retorno à superfície, renasci. Abri os olhos com dificuldade e senti: preciso continuar. Continue, pelo simples grande fato de que você está viva. Outras vezes, pedi para morrer mesmo. Não nego, a barra pesou demais, sentia que minha vida pior não poderia ficar e não valia a pena continuar. Mas não consegui morrer, apenas tornei o viver mais difícil e concluí que essa ideia deveria ser abandonada. Não que seja tão difícil morrer; pode ser até bem mais fácil do que viver. Mas na minha crença espírita e na da minha família e de amigos, sempre recebi tantas mensagens de alento e carinho que consolidaram a vontade

de me manter firme nos propósitos da vida. Como eu poderia refutar mensagens de convite ao trabalho quando traziam palavras de consolação e carinho como a de nossos benfeitores espirituais da casa espírita? “Nossa vida, quando devotada ao bem, é canto a vibrar nos céus, é luz no amor a brilhar.”

Em minhas reflexões dentro da enfermaria, pensava que talvez faltasse tão pouco tempo para minha partida que melhor seria viver com alegria inspirando outras pessoas à permanência.

Admiro a autenticidade de Frida Kahlo, a grande artista mexicana. Após uma vida de dores e martírios representados em sua arte, em 1953, um ano antes de sua morte, já presa à cadeira de rodas, registrava em seu diário: “Espero a partida com alegria e espero nunca mais voltar” (Kahlo [1907-1954], 2001). Frida sofreu um grave acidente de trem em 1925 quando era muito jovem e teve a coluna e abdome traspassados por uma barra de ferro lado a lado. Ficou imobilizada por um colete de gesso grande parte da vida, sofreu com dores e cirurgias.

Partiu jovem, aos 47 anos, e representou a encarnação do amor à arte. Detida em seu leito ou tomada por fortes dores, pintava sobre o que via e mais entendia: pintava a si mesma, deixou um registro sincero sobre sua dor, sobre o México e sobre sobreviver em condições que levam o corpo ao limite. Seu deslumbramento pela vida era tamanho que não sucumbiu e viveu intensamente como poucos souberam viver. No México, a morte é celebrada com uma festa alegre e com agrados aos espíritos. Essa forma de despedida representada pelo “dia dos mortos” desmistifica a morte, revelando que o morto não foi esquecido. Penso que Frida, apesar de todo o sofrimento em vida, acreditava na morte com alegria, pois sua arte demonstra isso.

Suportava com dificuldade o repouso forçado, como se a doença não pudesse interromper sua vida. Casou-se com Diego Rivera, o grande pintor de murais mexicanos, e dele separou-se algumas vezes. Nunca tiveram filhos; a saúde de Frida não permitiu, após dois abortos espontâneos, desistiu de tentar. Tinham vários animais em sua casa azul e com eles Frida pintou diversos autorretratos.

Com Clarice Lispector, aprendi sobre resignação de uma forma muito poética. Ela dizia:

Uma das coisas que aprendi é que se deve viver apesar de. Apesar de, se deve comer. Apesar de, se deve amar. Apesar de, se deve morrer. Inclusive muitas vezes é o próprio apesar de que nos empurra para a frente. (Lispector, *Uma aprendizagem ou o livro dos prazeres*)

A literatura de Lispector me empurrou para o cotidiano de modo que decidi por viver sem tantas cobranças sobre vida e morte. Um dia de cada vez, um passo e depois outro. Viver *é mais ou menos* seguro foi o que finalmente aprendi

Apesar da redação deste livro ter sido retomada durante um período sociopolítico bem conturbado em meu país — impeachment contra a presidente Dilma, corrupção por todos os lados, crise financeira, desastres ecológicos importantes como o da cidade mineira de Mariana, ataques terroristas do Estado Islâmico, culminando com o encerramento do ano de 2015 com a disseminação do zica vírus e toda uma onda pessimista tomando conta das pessoas — decidi retomá-lo porque sabemos que é justamente nessas horas que mais precisamos colocar em prática nossas potências criadoras, fazendo emergir um momento mais positivo e otimista.

Nesse sentido, coloco em evidência o valor do processo criativo em nossas vidas. Todos nós temos uma potencialidade latente tanto para destruição como para construção. Onde colocaremos nossa motivação e energia é que fará a grande diferença. Foi por esses dias que, conversando com uma amiga sobre a epidemia do zica vírus, resolvi fazer uma busca na internet decidida a encontrar histórias de pessoas que convivem com a microcefalia, que será a próxima doença crônica contemporânea.

Em meio ao discurso recente sobre a possibilidade da liberação do aborto terapêutico para as mães grávidas de crianças com microcefalia, surgiu a voz de uma jovem, recém-formada em jornalismo, que lançou há pouco tempo um livro eletrônico chamado *Selfie* (disponível para ser baixado gratuitamente na internet) no qual narra a sua trajetória como pessoa com microcefalia de origem genética (ela nasceu com cranioestenose, uma alteração genética que faz os ossos que compõem a cabeça fecharem-se antes do tempo previsto, gerando algumas alterações na cabeça e na face do bebê, e precisou ser submetida a várias cirurgias para liberar o crescimento normal do cérebro). Enfim, a autora, moça de muita sensibilidade e amante da música, comprova que com um firme propósito e o apoio da família é possível driblar até mesmo diagnósticos muito sombrios, comprovando o que ouvi várias vezes: tudo que podia dar errado não deu.

V. Tudo passa

1. Retorno à diálise

A felicidade não está entre as minhas prioridades. (Bob Dylan)

Passava de meia-noite, ano de 2000. Havia perdido meu segundo transplante após 10 anos. Foram anos intensos e produtivos, mas ao final do ano de 2000 havíamos tido algumas perdas importantes, como a partida de meu ex-sogro após muitos anos convivendo com uma miocardiopatia. Além disso, depusitei muita energia na conclusão de meu mestrado, que ocorreu sem dispensa do trabalho e sem bolsa, concomitantemente a dois empregos públicos (prefeitura e estado do RJ). Ao final do ano, já vinha tendo alterações importantes na função renal que apontavam para a perda do transplante.

Retornava à diálise no turno do corujão destinado àqueles que trabalhavam durante o dia. É uma diálise que libera o dia, permitindo que o usuário faça o tratamento à noite e saia por volta da meia-noite. Poucas clínicas ofereciam esse serviço naquela época. A médica plantonista veio me ver, disse que me conhecia, mas não me lembrei de imediato dela. Teve o cuidado de me receber com simpatia e carinho, o que foi muito importante naquele momento. Sou-lhe grata até hoje e dou muito valor a atitudes como essa.

Contou-me uma história melancólica enquanto segurava docemente a minha mão direita: um certo imperador foi derrotado durante uma batalha. Perdeu todos os combatentes. Em meio ao solo coberto de sangue e lama, encontrou um anel. Após limpá-lo em suas vestes rotas, conseguiu com muito custo ler uma inscrição: “Isso passará”. Reuniu forças certo de que a luta ainda não havia terminado. As dificuldades e as dores eram extremas. Os anos se passaram e eis que o imperador retornou ao mesmo campo de batalha. De forma diferente, a vitória lhe fora destinada desta vez. Luto e glória se reuniram finalmente no mesmo campo onde há anos o imperador havia sofrido uma dor humilhante. Lembrou-se do anel que agora trazia em seu anelar direito, voltou o seu olhar para a inscrição, no anel agora fosco. Ainda era possível ler as seguintes palavras: “Isto também passará”.

Senti grande compaixão na atitude da médica e soube que ela tentava ser positiva naquele momento extremo em que eu novamente me encontrava naquele campo de batalha chamado hemodiálise, mas, naquela noite, essa história me arrancou imediatamente grossas lágrimas. Lembro-me da dor daquele momento, semelhante à que senti quando perdi meu primeiro transplante. Recordo-me da hora tardia, do rosto da médica, de meu corpo novamente ligado à máquina. Foi muito difícil acreditar, naquele momento, que tudo aquilo passaria. Olhando para o meu anel simbólico, pensei no que já havia passado e senti que era preciso viver aquele momento.

Nenhum problema pode ser tão grande ou devastador que não possa ser relativizado. Nada pode ser mais importante do que Ser. Uma vez que conseguimos abrigar a consciência da vitalidade não há como perdê-la. As situações mudam, sempre. Penso mesmo que podemos

viver quase que simultaneamente dor e alegria, como naquelas imagens ambíguas de um estereograma. A visão dos olhos da mente. Mas, naquele dia, o céu estava nublado novamente.

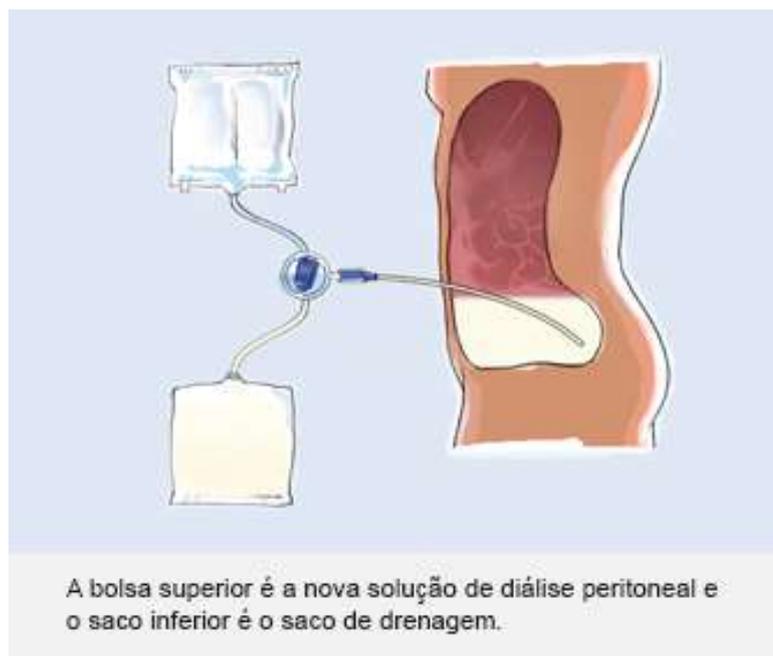
Nesse cenário fui convidada a começar um tratamento chamado diálise peritoneal. Me informaram que a diálise peritoneal era bastante simples e que poderia ser realizada na minha casa. Eu teria uma rotina diária próxima ao normal, não necessitando de deslocamentos para a clínica de diálise para realização do tratamento. Isso me animou bastante. Depois disseram que essa modalidade de tratamento exigiria grande responsabilidade, envolvendo treinamento prévio com a enfermagem com experiência em nefrologia e diálise, aí fiquei receosa. Ui! Será que darei conta do recado?

Explicaram-me mais sobre qualidade de vida e soube que poderia beber e comer melhor. Para decidir, tive de pesar o que podia e o que não podia. Comer melhor, entrar rapidinho na água (o ideal era não molhar o cateter, mas podia molhar por até 10 minutos). Para iniciar, o tratamento era feito uma cirurgia simples na qual era inserido um tubo fino e flexível no abdome (cateter), mais especificamente no peritônio, para a “introdução da solução de diálise na cavidade peritoneal. Esta solução, ao entrar em contato com o peritônio, promoveria a remoção das impurezas e do excesso de água acumulados no sangue pela insuficiência renal. Após a conclusão desse processo, a solução usada era completamente drenada e substituída por uma outra nova solução”².

Feito isso, era iniciado o treinamento para as trocas de bolsas de líquido dialisante para ser feito a diálise em casa. Segue uma ilustração explicativa do procedimento das trocas³:

²Disponível em: <http://www2.nefron.com.br/45590/grupocdrj/Conteudo.aspx?ID=18>

³Disponível em: www2.nefron.com.br/45590/grupocdrj/Conteudo.aspx?ID=18



Eu poderia trabalhar durante todo o dia, mas precisaria de um lugar seguro e limpo para fazer ao menos uma troca de bolsa. Será que eu conseguiria? Poderia ter relações sexuais, mas ter cuidado com a saída do cateter. Isso me pareceu complicado e nada atraente, mas tolerável. Decidi por fazer o treinamento. Fiquei feliz por poder comer e beber um pouco mais e melhor e engordei um pouco, fiquei mais “gostosa”. Tive muita dificuldade em achar um lugar asseado durante o dia para fazer a única troca fora de casa, mas negocieei nos locais de trabalho e estudo. Na secretaria de saúde, graças à intercessão da gerente do programa de Terapia Ocupacional, pude trabalhar na prefeitura em vez de ficar no hospital pelo menos até fazer um novo transplante.

Esse retorno ao trabalho me tirou da licença médica e me livrou da aposentadoria precoce (por invalidez). Tive à minha disposição a salinha do conselho municipal da pessoa com deficiência. Já na Universidade Federal do Rio de Janeiro, onde fazia meu mestrado no CCS, pedi uma sala no hospital Clementino Fraga Filho e o coordenador do programa de transplantes atendeu ao meu pedido. Resumindo, eu levava todo o material dialisante na mochila que com a bolsa de líquido chegava a uns três quilos. Fazia a diálise usando os suportes possíveis: mesas, tripés, ganchos, desligava o ar-condicionado e levava luvas para o manuseio e um livro. Às vezes cheguei a fazer a troca em pé por falta de cadeira. Ao final, tinha de despejar o líquido dialisado no vaso sanitário e o transportava usando uma sacola plástica, desfilando pelo corredor o meu “xixi”.

Não abri mão da praia, piscina, water planet, mas sempre respeitava meus 10 minutos ou não entrava na água. Sim, fiz inúmeras peritonites, não morri disso porque creio que não era a hora. Na verdade, nem me preocupava muito em fazer peritonites, era muito dolorosa a

crise de dores e a diarreia, mas eu acho que pensava com uma cabeça de uma pessoa de 35 anos com muitas coisas boas para fazer. Acabei optando por uma máquina que podia ser utilizada durante o período noturno, a cicladora, na qual ficava por 10 horas seguidas fazendo vários ciclos de diálise durante a noite, e era liberada durante o dia. Confesso que foi mais tranquilo e menos tumultuado. A prescrição de tempo era individual e precisava ficar conectada em torno de 10 horas por noite. Uma vez conectada na máquina, só podia sair quando terminasse todo o ciclo de diálise.

2. Processo criativo

Tudo é possível até que alguém diga o contrário. Foi o que descobri ao longo dos anos. Não nego as pressões sociais, cognitivas e psíquicas, mas uma pessoa comum com um propósito firme e direcionado, após focar todos os esforços num determinado fim, tem grandes chances de sucesso. O processo criativo consiste num ciclo que pode ser observado desde os fatos científicos até os fatos cotidianos.

A intuição está na base dos processos de criação. Embora não possam ser replicadas em laboratório, muitas descobertas científicas foram relatadas ao longo da história tendo por base a intuição. São exemplos: a descoberta da lâmpada, do raio-x, do efeito fotoelétrico, da fotografia, da radiação e de muitos outros casos mencionados na literatura.

Nos eventos de criação científica, foi notado que um período de franco investimento cognitivo foi seguido por um momento de entrega e ausência de raciocínio lógico. Nessa situação ocorre um relaxamento sobre o problema em questão e o distanciamento do foco pesquisado. Nesse período de entrega, opera a natureza. A mente criativa entra em cena e sem que haja um esforço consciente a solução do problema simplesmente aparece como mágica e como resultado dos esforços anteriormente empenhados! O processo criativo está presente desde as conquistas mais elaboradas como as descritas nas ciências e observadas nas criações dos grandes artistas até no cotidiano do homem comum repleto de necessidades básicas e de entretenimento.

Tive uma experiência singular bastante interessante no período em que passei a conviver com o tratamento conhecido por CAPD (Diálise Peritoneal Contínua Assistida por Cicladora).

Trata-se de uma máquina que permite fazer a diálise em ambiente doméstico sem a necessidade de deslocamento do usuário ao hospital e dependência da equipe de médicos e enfermagem. Essa modalidade de tratamento exige grande responsabilidade, que envolve treinamento prévio com a enfermagem experiente em nefrologia e diálise. O usuário precisa

ter um local fixo e asseado em sua residência, onde será colocada a cicladora. Deve reservar um espaço para guardar todo o material de uso para o tratamento, receber e estocar esse material do fornecedor e ter disponibilidade para fazer todo o treinamento de manutenção da diálise domiciliar. É desejável que mais um familiar faça o treinamento em caso de necessidade de substituição. Na ocasião, meu ex-marido participou do treinamento comigo. A responsabilidade diária era minha, e durante dois anos o tratamento de diálise foi realizado no período noturno. Eu fazia a conexão com a máquina e depois ia deitar.⁴

Minhas noites de sono eram como marés. Num período entrava líquido dialisante em meu peritônio seguido do esvaziamento dado pela própria gravidade da altura da cama em relação à bolsa coletora, que ficava no chão, recebendo todo o líquido dialisado e cheio de impurezas. Um vai e vem purificador enquanto eu dormia quase tranquilamente, não fossem os vários apitos da máquina acusando que algo não estava bem, tipo uma dobra do cateter impedindo o fluxo de líquido, ou algo mais grave como a interrupção de energia. Nessas horas, era preciso tomar medidas necessárias, que envolviam desde decisões simples como modificar a posição na cama até interromper o tratamento.

Mas o que mais me incomodava eram os horários rígidos de conexão, pois a máquina era programada para iniciar e finalizar o tratamento em horários fixos. Nem sempre eu podia ou queria entrar na cicladora naqueles horários pré-determinados. Negociei como pude com a enfermagem para eventualmente conectar um pouco mais tarde com a promessa de que jamais reduziria o tempo de diálise. Minha enfermeira negava veemente tal escolha:

— Impossível abrir um precedente só para você, Angela! Quem me garante que irá respeitar o tempo da diálise necessário?

— Eu garanto! — respondia com naturalidade. No que ouvia como resposta um sonoro:

— Não pode!

Estava realmente com um problemão. Claro que eu tinha as minhas festas, noites românticas, saídas sociais de que não queria abrir mão. Não vivia sozinha, morava com meu marido e precisava de um mínimo de liberdade.

A única coisa que precisava era a senha da máquina. Tendo a senha, poderia destravar o sistema e reprogramar eventualmente os horários conforme minhas necessidades. Passei a dedicar minhas noites de sono a estudar as informações do programa instalado na máquina e

⁴A principal vantagem deste tratamento sobre a hemodiálise é a autonomia do usuário em ser o responsável pelo seu próprio tratamento. Sendo que o uso da máquina domiciliar propicia uma forma relativamente contínua de terapia sem a necessidade de procedimentos de conectar manualmente durante as horas ativas do dia e todas as conexões e a preparação para o equipamento em geral acontecem na hora de dormir, na privacidade do lar (www.bibliomed.com.br/bibliomed/bmbooks/nefrolog/livro1/cap/cap14.htm)

os campos que pediam a senha para iniciar a configuração do tratamento. Uma vez destravada, o único parâmetro que precisaria reconfigurar era o horário de início e de término do tratamento. Mas como descobrir uma senha de quatro dígitos sem a ajuda de quem a formulou? Pensava comigo que precisava resgatar meus conhecimentos de matemática, como eram mesmo aquelas combinações dois a dois? Eu havia esquecido tudo o que era importante.

Peguei os livros para retomar as fórmulas de análise combinatória e comecei a juntar papéis e mais papéis com as combinações. Todas as noites me sentava ao pé da cama e tentava uma nova combinação matemática de quatro números. Foram noites e mais noites de tentativas. Estava determinada: toda a minha atenção estava voltada para descobrir aqueles quatro famigerados dígitos! Não poderia ser tão difícil assim. Com certeza tentando todas as noites uma hora eu iria descobrir! Tinha a lógica matemática a meu favor e uma vez descoberta a senha poderia me conectar a hora que quisesse! “Liberdade!”, pensava. Mas, noite após noite, em minhas tentativas de uma nova combinação eu lia no painel a mensagem: ERROR. Meu marido me olhava desolado; eu suspirava... humpf.

Em meio à pilha de papéis e lápis fui dormir:

— Desisto, fiz o que pude!

Numa noite, fui dormir conectada como de costume. Tive uma imagem vívida assim que entrei em sono profundo. Vi na tela da minha mente os quatro números! A combinação que tanto buscava estava bem ali na minha mente. Não perdi tempo, memorizei a combinação, abri os olhos, peguei lápis e papel na pilha e registrei a senha. Acordei o companheiro ao lado aos trancos. Acendi a luz e expliquei: tenho a senha! Vamos tentar colocar na máquina!

— Não podemos, precisamos esperar até de manhã, quando o ciclo se encerra. Ele tinha razão: iniciado o tratamento, só nos restava tentar quando a máquina tivesse finalizado o ciclo. Não sem muita expectativa esperei sob o olhar incrédulo e sonolento do meu marido pela chegada da manhã.

Encerrado o ciclo, pude digitar o comando para dar início ao novo tratamento e, se a senha estivesse correta, eu poderia programar a máquina no meu horário desejado, inclusive cancelar a operação naquele momento e retomá-la à noite. Minha certeza era tanta que iniciei a máquina, busquei o comando para a senha e digitei os quatro números no campo. Mágica! O programa aceitou a combinação! Havíamos conseguido! A máquina fora destravada!

Um novo ciclo literalmente havia se iniciado. Livre para, eventualmente, iniciar e terminar o tratamento um pouco mais tarde. Com certeza tive a responsabilidade necessária para não boicotar meu próprio tratamento, mas cada um sabe de si, por isso não recomendo minha atitude a ninguém. Penso que quem se dispõe a fazer o próprio tratamento de diálise já

passou pelo teste de confiança da enfermagem e deveria ser considerado pela equipe uma pessoa responsável, de outra sorte não deveria fazer o tratamento sozinho. O tempo mostrou que eu tive o comprometimento necessário, afinal, eu sabia que a única prejudicada seria eu mesma se diminuísse as horas de minha diálise. Não pude revelar meu segredo para a equipe do hospital com risco de que travassem minha máquina novamente. Mas revelei para minha família.

A senha que tanto busquei veio por um fenômeno intuitivo, e não um fenômeno por meios intelectuais como eu vinha buscando com minhas combinações matemáticas. Não tenho como fornecer o caminho utilizado, sendo que não poderia repetir esse caminho nem o verificar como nas ciências da experimentação. Após tanto esforço prévio, a senha simplesmente surgiu.

Todas as minhas escolhas foram determinantes para passar pelo que tive de passar, buscando alternativas criativas para não desistir e seguir com mais alento, com algum espaço para personalizar de acordo com minhas necessidades. Durante o tratamento, recorri à arte por diversas vezes como suporte terapêutico.

3. Agora é com você

Meu ex-marido saiu de casa no ano de 2002 após 10 anos de casamento. Dizia que eu não o amava, o que não era verdade. Ele não acreditava em mim, então chegou uma hora que eu não tinha mais o que dizer. E foi quando ele disse que era jovem demais —como se eu mesma também não fosse.

Tentei como pude lidar com o meu tratamento renal após as perdas do segundo transplante. Iniciei o tratamento domiciliar, trabalhava e cursava o mestrado na UFRJ fazendo o meu tratamento numa enfermagem do Hospital Clementino Fraga Filho. Pelo que me lembro, lá não tinha nem pia para lavar as mãos (depois me cobravam por eu fazer tantas peritonites), onde ele já trabalhava como professor. Nesse período, viajávamos e eu fazia tudo o que uma pessoa dita normal faria: mergulhos, praia, cachoeira; Tive uma dezena de peritonites, o que era algo complicado, pois a infecção no peritônio acabou por inviabilizar meu tratamento domiciliar.

Trabalhava em hospitais da rede municipal de saúde do RJ e havia, temporariamente, desistido de buscar um novo transplante. Não tinha tempo de pesquisar se havia alguma alternativa para mim, depois de tantas tentativas e erros com os meus transplantes anteriores. Para piorar, sentia que o casamento naufragava em grande parte pela minha inexperiência afetiva e sexual, devido à vida muito estreita em experiências afetivas e de poucos

relacionamentos. Mas quando ele disse que já estava certo que iria embora escutei uma voz interior a dizer:

— Angela, nada que você faça irá mudar essa decisão; siga o seu caminho. As pessoas ficam ao nosso lado porque querem e quando desejam não podem ser obrigadas a isso. Se amar é deixar ir, deixe que ele siga seu rumo.

Não queria mais aquela prisão para mim, ele já não suportava mais meu tratamento e a cada ano eu perdia mais a audição. Foram tantos antibióticos que eu provavelmente vinha desenvolvendo uma ototoxidade ao longo dos anos da doença renal ouvindo cada vez menos e com mais necessidade de leitura labial. Quando ele já perdia a paciência, incapaz de entender minhas limitações de toda ordem, o deixei ir como se deixa a porta de uma gaiola aberta para um pássaro voar. Ele se foi e nunca mais deu notícias. Não sei se foi a melhor decisão, mas foi a única que consegui tomar para manter-me inteira numa situação a qual não tinha como mudar naquele momento.

4. O tempo tudo cura

Estive por muitas vezes esperando a ação do tempo operar minha cura. Após nove meses da minha separação de um casamento de dez anos, minha recuperação continuava muito lenta. Sentia-me sozinha e, embora já conseguisse curtir minha agradável presença, sentia falta de alguém em minha vida. Descobri que eu era minha melhor amiga, minha melhor amante, minha melhor ouvinte. Conversava em voz alta comigo mesma: exclamações, elogios, constatações.

Tentei a todo custo preencher o vazio da perda com alguém que pudesse ser especial para mim. Tive momentos que busquei pessoas por pura vontade de estar com alguém, sem nenhum compromisso, sentindo que o importante era mesmo o calor humano, mas em seguida entendia que essa atitude de nada adiantava, só me fazia sentir mais vazia e solitária.

Decidi por ficar comigo mesma e encarar a nova realidade de mulher divorciada, ou melhor, solteira. A coisa do divórcio foi tão rápida que nem me preocupei em tirar o sobrenome de casada; era menos um problema mantê-lo, uma vez que estava em plena atividade profissional e todos já me conheciam por aquele sobrenome. Pensei: agora era comigo. Optei por deixar um pouquinho de lado o sentimento angustiante de ter sido descartada da vida de alguém e consegui avançar no caminho da superação. Atividades de autoestima eram fundamentais, como diziam os manuais de autoajuda que consultei. Portanto, voltei a desenhar e pintar, caminhar na praia e fazer exercícios moderados, principalmente andar de bicicleta e esteira.

Queria me sentir mais bonita e desejada por mim mesma, só não conseguia fazer uma centena de abdominais diariamente. E mudar algumas coisas, como a cicatriz pavorosa que tenho no meu braço, não tem jeito: foi lembrança do cirurgião apressado em tentar salvar minha fístula. Foi feita à meia-noite, mas deu tudo certo. Desde então, passei a assumir minhas marcas e a sofrer menos com elas. Decidi que expor as cicatrizes é o melhor remédio, porque tem o poder curador de anunciar exatamente quem você é. Apesar de ter várias cicatrizes, a do braço sempre foi a preferida dos perguntadores de plantão. Certas coisas não podem ser realmente modificadas. Assim como a cicatriz marcaria para sempre meu braço, era preciso admitir que uma separação seguida de divórcio marcaria a pessoa para sempre.

Jurei a mim mesma que seguiria a minha vida com dignidade e alegria sem procurar o ex. Mas, contrariando minha convicção, nem bem uma semana depois já estava ligando para o dito cujo. Uma noite pedi a Deus fervorosamente que tirasse todas as fantasias da separação da minha cabeça, porque infelizmente algumas eram bem reais. Milagrosamente, na manhã seguinte à prece passei a ter um pouco de paz. Acordei com sentimentos nobres, sentindo-me renovada e feliz. Parei de pensar na minha dor e segui em frente. O tempo tudo cura e um pouco de reza fervorosa ajuda também. Muito tempo depois, após o meu terceiro transplante, operei a fístula no braço, mas a cicatriz feiosa continuou. Aquela cirurgia que eu implicava tanto permitiu que eu fizesse um tratamento que me trouxe vida por muitos anos, mas deixou sua marca. Meu casamento foi muito feliz por dez anos, tenho certeza que aprendemos muito juntos, mas não pude evitar uma dolorosa cicatriz após a separação.

5. Cadeira de rodas e transplante

Conversava com um colega que trabalhou comigo numa clínica de reabilitação. Ele era de origem suíça e havia sofrido um acidente há muitos anos, ficando paraplégico. Discutíamos sobre nossa condição. Ele preso a uma cadeira de rodas até o fim dos tempos com total ausência de sensibilidade ou movimentos nas pernas. Eu, presa a uma máquina de hemodiálise, sem poder urinar, à espera de um doador a perder de vista. Cada um mais desventurado do que o outro, mas vivendo felizes; nos esforçávamos por determinar qual prova era pior. Em determinado momento, ele argumentou:

— Acho que a sua situação é pior do que a minha, porque a minha não vai mudar mesmo, e você não sabe o que vai acontecer em relação ao transplante.

Fiquei meio perplexa porque sempre acreditei que minha prova era muito pequena comparada à paralisia por lesão medular. Por mais difícil que seja o tratamento da diálise, posso me locomover, sentir movimentos, correr, nadar, mergulhar, andar de bicicleta, enfim,

tudo isso é possível para mim, embora tenha minhas limitações. Mas estava ouvindo algo novo: que era possível mensurar a limitação de cada um. Sempre estive consciente das dificuldades do transplante. Sabia o que me aguardava tanto em relação à cirurgia quanto ao tratamento mantenedor. Sei que é impossível avaliar ao certo quantos anos irá durar um transplante. Que as drogas que iria tomar têm efeitos colaterais bem documentados e perniciosos. Compreendia bem que um terceiro transplante não acontece todo dia. Tudo isso eu sei. Mas o que eu não sabia era o que é ser paraplégico.

Quando meu amigo comparou nossas condições, aconteceu algo estranho dentro de mim. Pensei sobre o pensamento e busquei com os olhos da mente algum vestígio de experiência que me aproximasse de uma condição que eu não conhecia e percebi que era bem difícil comparar minha condição com a do meu colega. Ele, por sua vez, deve ter se ancorado em algo que lhe parecia real para fazer a afirmativa, pois estava muito tranquilo. Lembro-me ainda com clareza de suas feições sinceras e convincentes de que a situação dele era estável e a minha não. Antes a estabilidade da sua imobilidade à incerteza de um transplante.

Naquela época, ainda aguardando um rim, tentava acreditar que era uma experiência motivadora saber que há alternativa para problemas como o meu. Uma possibilidade real, ainda que permeada por dificuldades. Que um belo dia meu telefone iria tocar e teria chegado minha vez na numerosa fila de espera por um órgão. Às vezes brincava dizendo que alguém teria de morrer logo para que eu pudesse viver, mas depois percebia meu pensamento e tentava substituir por algo mais sutil: já que alguém morreu e não precisava mais de seus rins, meu telefone poderia tocar avisando que havia chegado a hora de voltar a mijar.

É isso mesmo, direi francamente, meu sonho de consumo era voltar a mijar. Um mijo comprido, daqueles que a bexiga começa plena e depois vai esvaziando, esvaziando, até que sobra um finalzinho e então é preciso fazer algumas contrações na bexiga para acabar de esvaziá-la. Que saudades eu tinha de dizer: “Estou apertada, preciso ir ao banheiro!”.

Às vezes sonhava que estava urinando. Outras vezes sonhava que tinha recebido transplante, depois ainda no sonho percebia que não tinha havido nenhuma cirurgia e ficava perplexa por não estar urinando.

E assim aquelas horas se transformavam em dias, que se transformaram em semanas, que se transformavam em meses, que se transformavam em anos numa fila de espera. Uma fila desigual na qual entravam milhares de pessoas anualmente e saíam poucos eleitos por vez.

6. Vida breve

Vida louca vida, vida breve, já que eu não posso te levar quero que você me leve. (Cazuza)

Viajar é sempre uma experiência desafiadora. Para mim, esta viagem foi especial, pois marca um período de transição em minha vida, em minhas concepções da vida. Tenho enfrentando há muito tempo experiências que envolvem dor, medo, perda, frustrações, enfim, experiências comuns ao viver e que, de alguma forma, nos fazem confrontar com aquilo que acreditamos, com aquilo que somos (ou estamos sendo, não sei ao certo). Tive medo e receio de ir. Quando cheguei no aeroporto, olhei para os lados e me vi sozinha, mas já venho sozinha há algum tempo. Afinal, o que estava diferente?

Talvez minha primeira viagem nesta condição: solteira, mais surda, dependente da máquina e Natal era um pouco longe. Mas foi incrível perceber quando cheguei que o mal-estar foi desaparecendo dando lugar a um sentimento vibrante de estar ali, de viver intensamente o momento. Tinha ido a Natal para o congresso de neurociências, para assistir especificamente à palestra de Miguel Nicolelis sobre o Instituto do Cérebro que iria ser construído no Rio Grande do Norte. Durante o congresso, ousei fazer o que nunca fiz quando ia a congressos: visitar a terra, jogar conversa fora, ir à praia e dançar muito forró. Na minha mala estava o kit de hemodiálise com o meu capilar e na carteira o endereço da clínica onde havia reservado minhas sessões de hemodiálise. Nem estava acreditando quando vi o morro do Careca e o hotel onde iria ficar. Fui direto para a praia molhar os pés na água morna! Combinei com o taxista de me buscar às seis da matina nos dias em que iria à clínica fazer a hemodiálise. Nos demais, iria me divertir muito sem a menor dor na consciência. A apresentação do Nicolelis foi ótima, mas Natal estava à minha espera, e eu ansiava pelos passeios que havia planejado: mergulhar em lagoas, dirigir bugue nas dunas, mergulhar com snorkel e forró que nem sabia dançar, mas havia prometido que iria me deixar levar.

O mais interessante foi que muitas atividades que fiz envolviam formas de movimento e sensações múltiplas. Vou explicar melhor. Vejam o aerobunda, por exemplo: você no alto de uma duna suspenso por uma corda na qual senta em tiras que formam uma cadeirinha de lona. Lá pelas tantas, durante a descida, *tchibum* na água morna. É vento, balanço, temperatura, odor e sabor da água doce da lagoa. Não dá para ficar imune. É contagioso no bom sentido. O movimento é contagioso, é prazeroso. Pude sentir no mercado municipal dançando forró, fiquei até tonta de tão bom! Enfim, aquela teoria de que muito do que sabemos e aprendemos é fruto do movimento foi corroborada na prática! O mergulho em Maracajaú foi outra experiência fascinante; um mergulho repleto de peixes vibrantes. Depois o que ficou foi uma sensação de que ter estado lá foi importante, foi vital.

De alguma forma muito especial, o mar me fascina. O mergulho proporciona um estado de contemplação que no meu modo de ver é capaz de modificar nossa concepção de

mundo. Como um paradigma aquático, um paradigma sub, digamos assim. É como se o mundo pudesse ser visto de outra forma, sob um novo ângulo. E em nossas vidas temos tanta dificuldade de ver velhas ou novas coisas sob diferentes ângulos. Então, lá embaixo, numa visão sub do mundo, da vida, não é preciso provar nada, convencer ninguém, nem mesmo é necessário muito movimento, quanto mais paradinhos estamos melhor vai ficando; os peixinhos se aproximando e você passa a fazer parte da paisagem. Então pude experimentar um pouco do reverso: do pouco movimento, da quietude e da contemplação sem dor, sem medo.

E já vem vindo em minha mente como todos os dias lidamos com pessoas que têm limitações de todo tipo (incluindo nós mesmos) e quanto as experiências de movimento modificam vidas. Presa àquela máquina como estive por 12 horas por semana, 60 horas ao mês, 720 horas ao ano, percebi que era quase impossível sobreviver a isso (digo: mente sã) sem a experiência do movimento, da vida que pulsa e posso assegurar: há vida além da diálise.

Acho que a grande questão é o que estamos fazendo de nossas vidas, dia a dia, e como isso vem determinando nossa maneira de agir, de pensar e de estar no mundo.

VI. Doação de órgãos

Várias campanhas de doação de órgãos foram lançadas desde a criação do Sistema Nacional de Transplantes em 1997. Todas tiveram em comum o apelo à doação dando continuidade à vida de alguém, no caso um receptor que via de regra é alguém com doença crônica em um dos órgãos vitais (rins, coração, pulmão, fígado, baço, pâncreas, medula óssea) ou córneas, osso e pele que padece numa fila de espera por no mínimo um ano ou mais caso não tenha um doador vivo.

O que muita gente não sabe é que, em 2001, a Lei nº 10.211 extinguiu a doação presumida no Brasil e determinou que a doação com doador falecido só ocorreria com a autorização familiar. Logo, os registros em documentos de identificação (RG) e CNH (Carteira Nacional de Habilitação), relativos à doação de órgãos, deixaram de ter valor como forma de manifestação da vontade do potencial doador em vida. Resumindo, basta o doador avisar a família sobre o desejo de ser doador de órgãos⁵. Eu preferi ser doadora de órgãos ao invés de deixar meu corpo para a “terra comer”. Tenho órgãos saudáveis, como pulmões,

⁵Disponível em: <http://eusalvovidas.org.br/doadores-legislacao/#orgaos>

coração e quem sabe até o meu rim doado possa seguir em frente. Acho a doação um ato bárbaro de crença na vida!

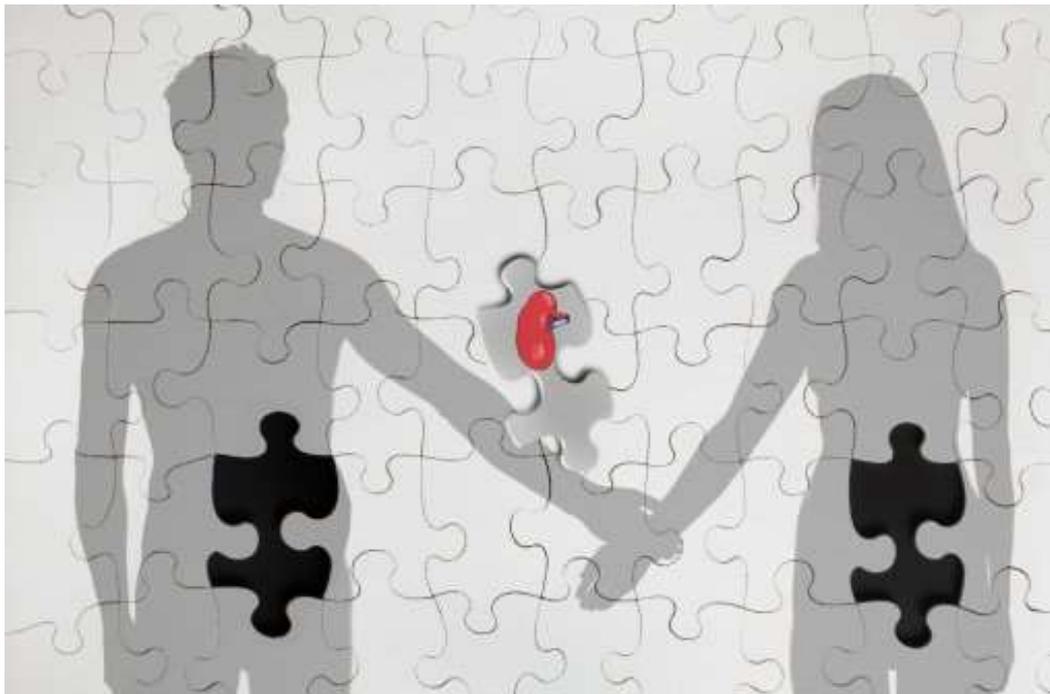
Atualmente a chamada pela doação de órgãos pelos meios de comunicação informa que

O programa nacional de transplantes tem organização exemplar, na qual cada Estado possui uma central de notificação, captação e distribuição de órgãos compondo uma fila única. Mais de 80% dos transplantes são realizados com sucesso, reintegrando o paciente à sociedade.

Qualquer pessoa pode ser doadora, basta informar a seus familiares sobre esse desejo, sua família vai considerar este ato como uma maneira de contribuir com a sociedade mesmo após a morte.

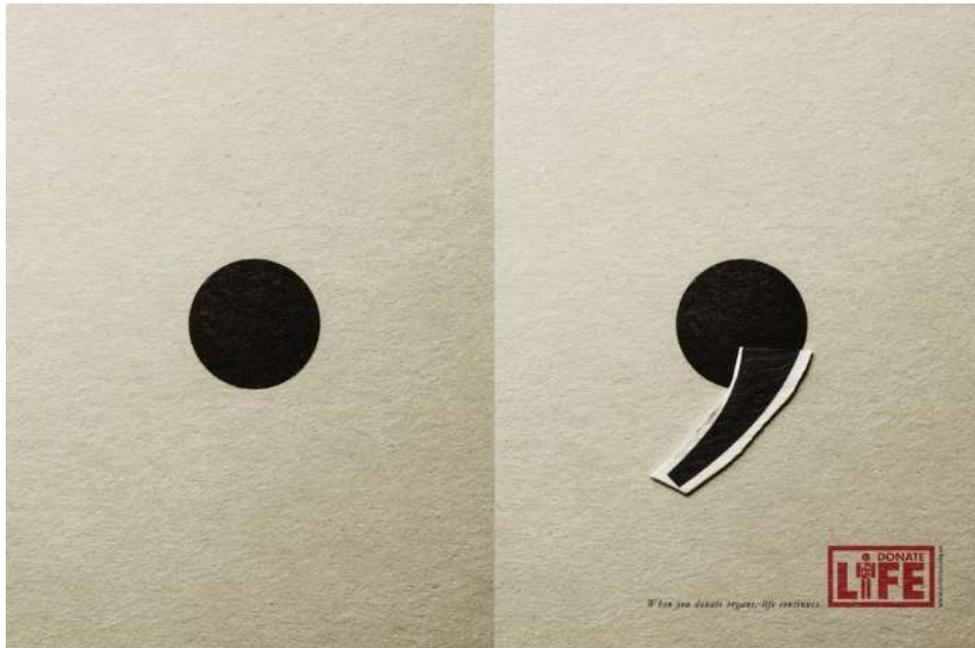
As campanhas de doação de órgãos são anuais, de caráter informativo, e costumam ser muito boas na tentativa de sensibilizar potenciais doadores de órgãos. Para mim, as imagens falam mais alto e são muito criativas. Veja por si:

Doar é um ato de amor. Decida-se pela vida.



Fonte: <https://catracalivre.com.br/geral/saude-bem-estar/indicacao/campanha-estimula-cidadaos-ser-doadores-de-orgaos>

Adoro esta, diz tudo!

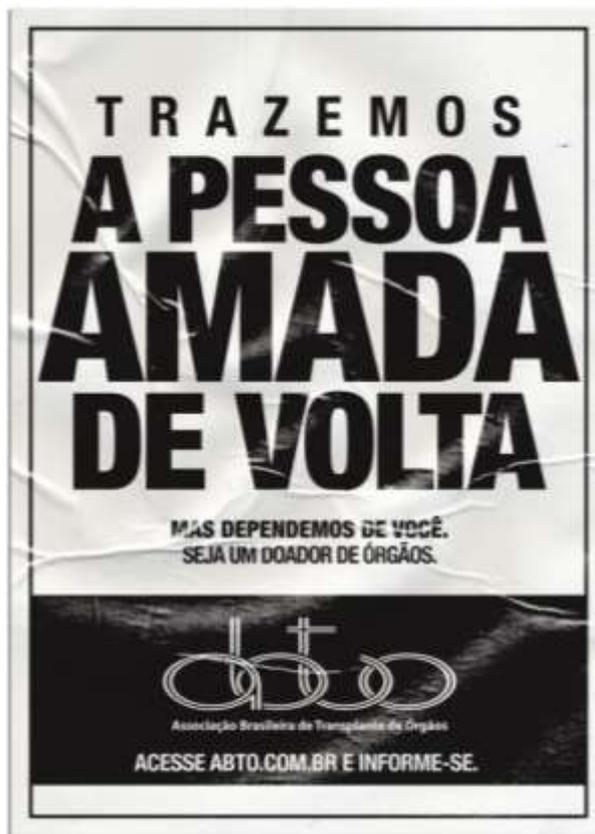


Fonte: <https://catracalivre.com.br/geral/saude-bem-estar/indicacao/ja-pensou-em-doar-seus-orgaos>



Fonte: www.indaialpapel.com.br/blog/25-de-setembro-dia-nacional-de-doacao-de-orgaos

A seguir outro exemplo retirado da ABTO (Associação Brasileira de transplante de órgãos) bastante instigante:



Fonte: www.abto.org.br/abtov03/default.aspx?mn=535&c=983&s=0&friendly=banner-e-cartazes

A tendência atual é pelo transplante de órgãos de cadáveres, mas a doação entre vivos ainda é muito comum, porque não há cadáveres suficientes para tanta demanda. Assim, o número de transplantes no Brasil, embora tenha aumentado, ainda é tímido se comparado a países como Espanha e Portugal. Em alguns casos de doadores vivos relacionados (familiares), mesmo existindo pessoas da família com desejo de fazer a doação, após os testes de compatibilidade em que se cruzam os dados do possível doador com o do receptor, pode-se descobrir que doador e receptor são incompatíveis e adeus sonho de cirurgia.

Estive nessas duas condições, no primeiro e segundo transplante, tive como doadores vivos relacionados meu pai e minha irmã, respectivamente, que tinham compatibilidade parcial comigo. Tivemos êxito em ambos; continuei viva e bem, por isso sou grata por terem lutado pela minha juventude com a doação que fizeram. Minha mãe não tem o mesmo tipo sanguíneo, o que a impediu de ser minha doadora de órgãos, mas vem doando tanta energia, amor e tempo desde que precisei que seria injusto não a incluir no time de doadores.

Quando perdi o segundo transplante, em 2001, não quis mais arriscar uma nova doação entre vivos, então entrei decidida para fila de receptor de rim de cadáver. Como se trata de fila única, escolhi entrar na fila de São Paulo, onde na época os transplantes estavam caminhando mais rápido. O que para mim significou uma espera de dois anos sem luz no fim

do túnel. Durante esse tempo, viajei mensalmente para São Paulo para estocar o meu sangue na soroteca do laboratório da Unifesp e não fui chamada uma única vez. Já estava muito desolada, começando a ficar sem esperanças de fazer um novo transplante.

Nesse cenário desolador, em 2003 surgiu uma pessoa interessada em fazer os testes de compatibilidade comigo. Alguém que já havia me pedido mais de uma vez para me acompanhar a São Paulo para fazer os exames, que eu havia negado todas as vezes. Tratava-se da segunda esposa de meu pai, a mãe de meu irmão caçula. Eu estava sem ânimo de tentar os exames porque era um parente não relacionado pelos laços de família genética e porque não achava justo envolver mais um doador vivo na minha história, com poucas chances de sucesso e com pouca identidade genética comigo. Mas a criatura, apesar das poucas informações sobre o que era ser um doador de órgãos, estava determinada e acabou por nos convencer, como veremos adiante.

Já havia se passado dois anos que do retorno à hemodiálise, e vinha peregrinando pelo Brasil afora em busca de um tratamento salvador que me devolvesse a tal vida roubada ou a cura impossível. Alternava períodos de tristeza com alegria. Apesar de tudo, sentia-me saudável, dona de uma saúde relativa. Trabalhava com vigor, estudava e já tendo terminado o mestrado pensava no doutorado. Praticava esportes moderados, namorava, fazia caminhadas e viajava com frequência. Se já havia passado por tantas coisas sem cair, por que não continuar? Nas horas vagas, tentava fazer as pazes com a doença renal, que foi um relacionamento sério e difícil.

Queria me separar em definitivo do tratamento da hemodiálise, mas por outro lado, sabia que algo dentro de mim precisava de um alento. Aos poucos, fui entendendo muito duramente que precisava aceitar que aquela doença renal também era eu. Precisava me amar com tudo o que tinha direito, me perdoar para seguir em frente. Aceitar a minha condição de ter uma doença renal crônica seria vital se quisesse tentar um terceiro transplante. Para isso, precisei recriar o ambiente de tratamento, tornando-o um espaço de beleza e segurança emocional para mim.

VII. Artes plásticas: pintando na hemodiálise

Pensei que seria bem motivador e divertido pintar durante as sessões de hemodiálise. O fato é que, após a separação, eu havia retomado à pintura. Pintar era, para mim, um alento. Uma forma de me afirmar como pessoa capaz de criar e recriar uma situação era uma forma de estar no mundo. Não havia naquelas obras nenhum critério de beleza. Existia uma vontade

de estar ali, entre tintas, pincéis, cores e formas durante o máximo tempo do tratamento possível.

Consegui o apoio necessário junto à chefia médica e à enfermagem da clínica onde me tratava e devo esse momento libertador à equipe! Morava na Barra da Tijuca e fazia o tratamento à noite após o trabalho. Ninguém na clínica me censurou ou me impediu de criar os meus desenhos e pinturas; isso foi bárbaro e vital para meu amadurecimento naquele momento. Devo isso à equipe da Renal Vida e esse período foi muito importante para mim.

A equipe de enfermagem me ajudou adaptando o ambiente no que era preciso para que eu pudesse colocar os materiais nos espaços em volta e na frente da cadeira de diálise, buscando o melhor apoio para o cavalete de mesa (que virou cavalete de banco). Do lado esquerdo ficava a máquina de diálise e, na minha frente, o cavalete sobre um banco; do lado direito ficava o estojo de pintura e pincéis. Às vezes ficava bem bagunçado. Desenhar era bem mais seco e organizado.



Clínica Renal Vida — Barrinha/RJ, 2004.

Essa é a única foto que tenho do período. Morava e trabalhava no Rio, fazia o tratamento quase ao lado da clínica onde trabalhava e entrava no horário do corujão, das 19h às 23h. Gostava de desenhar tubarões e a fauna marinha. Tentava representar meus medos e a relação do meu corpo com a máquina. Ficava por horas desenhando e colorindo enquanto o meu sangue era filtrado.

Pinturas desse período: as obras recebiam apelidos esquisitos, como Espiral do Medo, Entregando-se a Deus, Peixe-Máquina, Totem Cabeça, etc.



Lavagem de Sangue



Peixe-Máquina



Entregando-se a Deus



Espiral do Medo



Cavalo-Marinho



Praia Grande — Arraial do Cabo



Arraial do Cabo — Pontal do Atalaia



Totem Cabeça



Sem nome

VIII. Sou um caso clínico interessante!

De uma consulta presencial descrita num grupo de estudos virtual em 2002:

Antecedentes: “Realizou um transplante renal em 1986 — doador haplo (pai) que não funcionou muito bem, retornando à diálise um ano depois. Recebeu 10 dias de OKT3 para tratar uma possível rejeição. (Não sei exatamente a causa da perda do enxerto, no primeiro mês a creatinina já era de 3,0). Foi submetida a um segundo transplante renal em 1990 de doadora haplo (irmã) — que funcionou por 10 anos, evoluindo com proteinúria 2 a 4g/24h, HAS e perda da função renal, retornando à diálise em 2001. Biópsia com “rejeição crônica”. Apresenta como possível doadora não relacionada a madrastra de 37 anos, que coincidentemente tem HLA classe II em comum com a receptora, que também é o mesmo do pai e da irmã doadora. Além disso, tem HLA classe I igual ao da irmã que doou o último rim. Problemas: dois transplantes renais prévios, mais de 10 hemotransfusões (última em 1986). G1 P0 A1 (espontâneo), o que resultou num crossmatch com célula B positivo (já tratado com DTT) e negativo com célula T. Auto-crossmatch foi negativo para célula B e T, tudo também repetido e tratado com DTT e AGH. HCV positivo – biópsia de fígado ok.”

Esse cara sou eu na descrição do meu caso clínico num grupo de estudos virtual de nefrologia. E era tudo verdade, pois fui eu mesma quem contou a história e levei os exames. Em algum momento da minha história eu entendi que o discurso médico era a melhor forma de me fazer ser entendida e de ser acreditada, utilizando a mesma dura linguagem médica com meus interlocutores. E foi assim que entrei para o mesmo lado daquela área médica em que para sobreviver e tratar é preciso neutralizar as emoções. Foi assim após longos anos negociando a relação médico-paciente, na qual eu era sempre o lado mais frágil disposto a ceder em favor da minha recuperação, que fui formando meu próprio discurso, conferindo status de caso clínico a mim mesma. Sendo eu uma profissional da saúde, estive por vezes no limiar de tolerância da minha capacidade de compreensão sobre as decisões tomadas sobre o meu corpo. E o que hoje é tema de discussões sociais em saúde mental, como a medicalização do corpo, para mim desde muito cedo tornou-se uma questão de sobrevivência.

O que me levou a buscar uma solução de tratamento em São Paulo foi a dificuldade de encontrar uma terapêutica viável no Rio de Janeiro, o que poderia resultar em uma cirurgia de transplante não muito promissora, algo que não poderíamos arriscar de maneira alguma com um terceiro transplante de doador vivo. Trocando em miúdos, a brincadeira tinha de dar 100% certo.

IX. Vida trans: terceiro transplante

1. Transplante com doador vivo não relacionado

A busca pelo terceiro transplante levou-me novamente a São Paulo. Após 20 anos daquela primeira biópsia realizada aos 15 anos de idade, que havia revelado o diagnóstico da minha doença renal crônica (GESF-glomerulonefrose focal e segmentar), retornei na busca da ciência médica. Já havia me inscrito na fila de doador cadáver em São Paulo há mais de um ano. Comecei fazendo minha inscrição no Hospital do Rim e da Hipertensão e fazia o acompanhamento com a equipe do Dr. Medina. Coletava a cada três meses a sorologia (coleta de sangue para fazer os exames de compatibilidade com um possível doador cadáver). Nessas coletas deixava meu sangue estocado no laboratório de imunogenética da UNIFESP para ser utilizado na ocorrência de um doador cadáver com tipo sanguíneo A+.

Enquanto aguardava por um rim na fila de doador cadáver, a segunda esposa de meu pai, que não era biologicamente ligada a mim, insistia muito em fazer os exames de compatibilidade desde a perda do meu último transplante. Eu achava que dois doadores vivos já tinham sido suficientes, por esse motivo havia optado por um transplante com rim de cadáver. Após dois anos de espera na fila de doador cadáver sem ter sido chamada para transplante uma única vez, resolvi atender ao pedido dela e realizamos os exames de compatibilidade.

Eu estava com o sistema imunológico muito ativo devido à história de transplantes anteriores, gravidez e transfusões de sangue, ou seja, com poucas chances de êxito para outro transplante com um doador não relacionado (é aquele que não pertence à família consanguínea, trata-se de um amigo ou outra pessoa qualquer desejosa em doar, o que diminui as chances de sucesso da cirurgia devido à menor compatibilidade genética). Os exames com minha doadora não foram muito satisfatórios; havia chance em torno de 45% de êxito. Não havia chances de sucesso com aqueles resultados. Com meu perfil imunológico, estava fadada a permanecer na máquina de diálise para o resto da existência e achar um doador “ideal” parecia sonho distante, então ponderei muito se deveria acatar o pedido dela.

Mas foi a sorte que decidi e foi quando ocorreu uma situação inusitada. Era o mês de maio de 2003. Recebi um telefonema de uma amiga perguntando se eu havia assistido ao Fantástico no domingo passado. Não, não havia assistido. Tratava-se de uma matéria sobre um “método inovador que vinha revolucionando o tratamento das doenças renais”. Li a matéria na internet. No dia seguinte, já havia pesquisado tudo sobre a matéria e entrei em contato com a assistente social do hospital citado na reportagem, o John Hopkins, em

Baltimore. O tratamento era algo em torno de tratar o sistema imunológico do receptor, tornando-o “menos resistente” a fim de não rejeitar um transplante de um doador não relacionado, e eu não havia entendido como isso seria possível.

De qualquer forma, o tratamento era a muito caro: 150 mil dólares! Impossível tentar algo assim. Mas quem sabe alguém estivesse tentando algo semelhante no Brasil? Liguei para minha médica no Hospital do Rim em São Paulo e perguntei se ela conhecia alguma equipe que estivesse aplicando um protocolo semelhante ao que foi divulgado na TV. Ela me explicou que havia uma médica no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP que estava utilizando um protocolo parecido ao do Hospital de Baltimore. Pronto! Uma porta se abriu!

Peguei os dados e rumei para São Paulo atrás de consulta. A médica do Hospital das Clínicas da USP foi muito solícita e me explicou tudo direitinho. O tratamento consistia na “negativação” do meu sistema imune para a recepção do rim doado. Seriam administradas doses de imunoglobulina humana (IVIG — protocolo francês do Dr. Denis Glotz) durante o período do pré e do pós-transplante imediato. Em julho de 2003, eu já tinha expectativa de tratamento utilizando esse protocolo, que no Brasil estava sendo replicado na USP por esta médica muito especial. Foi explicado que o transplante seria possível desde que utilizasse sistematicamente a IVIG e fizesse dosagens periódicas de meus anticorpos. Após a cirurgia, faria os imunossupressores sugeridos no protocolo.

Teria boas chances de fazer um novo transplante com a minha provável doadora viva, pois meus anticorpos seriam “domados” e o rim doado seria bem-aceito. Recebi o termo de consentimento informado, li junto com a médica e assinei com cuidado. Juridicamente, o termo de consentimento informado é um instrumento que resulta no diálogo e na partilha de responsabilidades nas decisões. O tratamento que durou mais de um ano. Superamos etapas de vários exames e internações sistemáticas no HCFMUSP.

Durante o protocolo, tivemos de estocar meu próprio sangue para ser infundido durante a cirurgia, uma vez que tenho plaquetas muito baixas e precisaria receber bolsas de sangue, porém somente de meu próprio sangue, o que resultou em coletar várias doações de sangue autólogo (de mim para mim mesma). Tivemos muitas restrições para fazer a tal doação; a primeira me pareceu lícita: um banco de sangue recusou-se a fazer estocagem de sangue de paciente plaquetopênico e HCV positivo. Isso era um problema de fato, pois eu não tinha como negar que havia contraído o vírus C no meu passado de transfusões de sangue, numa época em que não havia sido ainda detectado o vírus da hepatite C, ou seja, antes de 1999.

As médicas (a hematologista-chefe do banco de sangue e minha nefrologista) foram espetaculares nesse sentido, tendo a ideia de separar uma geladeira no andar da UTR para guardar minhas bolsas de sangue em separado das demais. Foi uma ideia genial que deu certo! Cada vez que eu me internava para fazer as imunoglobulinas realizávamos uma doação autóloga e estocávamos o sangue que era congelado aguardando o dia da cirurgia do transplante. Não sabíamos o dia exato em que o sangue seria utilizado porque a data dependia de uma sintonia perfeita entre o efeito do remédio sobre meu organismo, levando a um “equilíbrio-negativação” entre meus anticorpos, os anticorpos da doadora e a vaga no cento cirúrgico.

O sangue era reinfundido no meu organismo a cada vez que o prazo de validade expirava e a cirurgia ainda não pudesse ter sido realizada. Fizemos a primeira estocagem em 8 de outubro de 2004 (400 ml), foi tudo bem, embora o nervosismo, afinal eu nunca havia doado sangue. Quando houve um feriado, desligaram a geladeira para uma pequena obra na sala de pesquisa (onde o sangue estava guardado) e o perdemos. Em contrapartida, a sala permaneceu em obras e foi necessário também comprar uma balança. A autoestocagem de sangue continuou até a véspera da internação.

Ao todo foram infundidas três bolsas durante a cirurgia, que não foram suficientes para evitar a anemia aguda. No terceiro dia de pós-operatório, recebi três unidades de concentrado de plaquetas devidamente irradiadas e filtradas. A espera me pareceu uma eternidade porque eu estava muito fraca, mas não tinha o que reclamar; minha médica genial e cuidadosa pensou em tudo! Eu tive muita sorte em encontrá-la. Com certeza valeu todo o tempo de espera e preparo. A vida é assim, as vezes só iremos entender certas situações um tempo depois e finalmente percebemos que aquele “contratempo” era, na verdade, fundamental para o sucesso de algo, ou seja, deu tudo certo!

E assim, em meio a todas as dificuldades, o tratamento que era para ser de seis meses foi concluído em um ano. A cirurgia marcada para início de 2005 foi remarcada algumas vezes nos meses de janeiro e fevereiro do mesmo ano.

Nas vésperas do que seria nossa “última” internação, eu e minha doadora fomos à capela orar pela cirurgia e fomos convidadas para assistir a uma missa. Minha doadora foi e eu fui chamada para fazer a última diálise. Não existe hora certa para dialisar no hospital. Esperava desde a véspera pelo último resultado do exame de crossmatch (prova cruzada entre doador e receptor) que definiria a cirurgia.

Na enfermaria, no leito ao lado do meu, uma menina de dezessete anos aguardava também pelo meu resultado de prova cruzada. Havia chamado na véspera outro receptor

para operar no mesmo dia que eu, caso os exames de prova cruzada não fossem favoráveis. A tensão foi grande, não tínhamos culpa daquela situação desconfortável, no entanto, estávamos na mesma situação de espera. O clima esquentou um pouco com a chegada das doadoras que foram colocadas no mesmo quarto de enfermaria.

Era noitinha, estava na diálise, véspera da data do transplante, o residente me procurou na máquina. Vejo-o vindo em minha direção, abaixou-se, colocou-se na minha altura, segurou em minha mão e perguntou:

— Está tudo bem? — Soube internamente que não vou operar amanhã.

— Depende do que você vai me dizer — respondi.

— Seu último exame de crossmatch deu positivo. A doutora pediu que você ligasse para ela.

— Diga-me que não é verdade, por favor... — e pensar que era segunda vez que eu passava por isso.

— Calma, você vai fazer mais medicação e já remarcamos sua cirurgia para 5 de janeiro. Houve pouco tempo para a imunoglobulina que você tomou semana passada fazer efeito.

— E o meu sangue estocado? Vou perder meu sangue?

— Não, está tudo no cronograma. O seu sangue vai ser reutilizado (reinfundido).

O nome do que eu sentia no peito, não sei, dor de tristeza, choro de dor.

Ouvi quieta o residente falando:

— Você é uma pessoa forte, a doutora disse que você é muito forte. Você vai ficar bem.

Tudo bem, mas vou chorar assim mesmo. Chorei quase uma hora.

Entrou o outro residente meu amigo:

— Já recebeu o resultado do crossmatch?

— Já! A enfermeira está tentando me consolar, mas não está surtindo o efeito desejado.

Já ia dizer que nem sempre consigo ser forte como diziam por aí, mas o celular da criatura tocou e ele teve de ser retirar, deixando-me sozinha com as lágrimas novamente. Não há pior lugar para se receber notícias como essas do que na diálise. Não se pode chorar direito, muito menos sair correndo. Portanto, rezei para que aquilo acabasse logo. No retorno à enfermaria minha doadora foi espetacular, poucas palavras, mas acertadas, um abraço forte e sentido, fé de que retornaríamos para concluir o que desejávamos tanto!

Foi mais um momento que achei que não iria suportar. Suportamos. A dor que cada um conhece a seu modo, que a vida individualiza para que possamos perceber a unicidade, a transitoriedade e o valor de tudo e de todos. Recebi meu sangue, fiz a imunoglobulina e retornamos para casa.

Em fevereiro, novas remarcações. Viajávamos nós três: eu, minha mãe e minha doadora. Parecia uma caravana, minha mãe acompanhando, hospedava-se em locais próximos ao hospital (porque estávamos em enfermaria de hospital público). Cuidou de minha doadora após a cirurgia, ficando com ela no hotel e depois ficou comigo por mais seis meses em São Paulo até receber a alta definitiva. Foi uma mulher muito forte e calma, nunca a vi reclamar, nem de minhas reclamações.

2. A separação das águas

Tento me lembrar de quando me interessei pela primeira vez pela imagem do rim transplantado. Logo após o segundo transplante, enquanto deitada, olhava minha barriga e imaginava que nunca mais ela iria voltar a ser como antes. Algumas pessoas ficavam surpresas quando sabiam que o transplante era colocado na cavidade pélvica. Explicava que ele (o novo rim) estava ali porque ficava mais perto da bexiga, ou porque era mais fácil o acesso cirúrgico. Inventava com base no que achava. Só sabia que o rim transplantado não estava na posição anatômica, mas algo inclinado.

Por minha vez, eu tinha algumas perguntas: o ureter e os vasos ficavam com o doador ou vinha o kit completo? E as glândulas adrenais? Como poderia caber na cavidade pélvica, devia ficar tudo espremido, decerto, por isso minha barriga ficava tão assimétrica... o ureter, tadinho, tão delicado... como era revirado e suturado na bexiga? Com o tempo deduzi que certamente deveria vir o kit completo (ainda tenho dúvidas quanto as suprarrenais). Afinal, o doador não iria mais precisar dele. Não tive interesse em estudar nada disso. Apenas cultivava essas dúvidas como algo sagrado, fora de meu domínio de entendimento.

Numa noite durante uma internação, perambulando pelo corredor do hospital, vi num cartaz de divulgação de algum evento na área de nefrologia uma ilustração de rim transplantado. Fiquei boquiaberta. Era uma imagem bidimensional, claro, com uma montagem em superposição mostrando o rim nativo superposto pelo rim transplantado. O nativo acima e mais para trás (uma dedução da minha percepção visual) e o transplantado, mais abaixo e na frente. As anastomoses (cirurgia na qual se faz uma ligação entre duas estruturas tubulares) eram representadas com pontos de sutura. Pude constatar visualmente

que o ureter e os vasos vinham com o rim transplantado, minha ignorância sobre isso era extrema.

Toda a minha vivência de transplante havia sido calcada na minha própria experiência e percepção, além de algumas cirurgias assistidas no hospital onde trabalhei (nenhum transplante). As cirurgias que sofri eram sentidas como momentos extremamente rápidos devido ao efeito do anestésico. Entrar, conversar brevemente com o anestesista, apagar, sonolência, acordar, dor, remédios. A lacuna entre apagar e acordar sempre foi para mim algo fora do meu controle, um mistério. Momentos de entrega e confiança certamente. O transplante, o momento cirúrgico, era algo velado. Mas penso que só lembramos o que conhecemos.

Dois transplantes se passaram. Em ambos, ciclos semelhantes: entrar, apagar, retornar. Um terceiro estava prestes a ser realizado e meu interesse durante a preparação passou a ser o registro de tudo que fosse possível, desmistificando a diálise, a doença, revelando o medo por debaixo de tantas camadas de dor e proteção. A preparação para o terceiro transplante tornou-se o meu desafio maior. Uma tentativa de confrontar alguns dos meus temores por meio do registro de imagens: pinturas, fotos, desenhos, vídeos e palavras. Cada registro ressignificava aqueles momentos, também conhecidos como “tempo perdido” ou “minha vida que está escoando entre os dedos”, em tempo de aprendizado e em “vida que deve ser vivida plenamente”. Confesso que sempre neguei ser doente e para mim foi um grande desafio retornar à diálise, o enfrentamento das cirurgias, limitações e perdas algo gratificante e significativo. A ideia era buscar um lugar em mim mesma que fizesse sentido e trouxesse prazer e saúde.

Resta dizer que solicitei que o transplante fosse fotografado e, após a cirurgia, quando finalmente me senti preparada para ver as fotos, uma me causou forte impressão: a do rim de minha doadora transplantado em mim. Meu primeiro sentimento ao vê-la foi de espanto. Um rim tão grande, tão carminho e tão vivo. Enfim, tão diferente das peças anatômicas dissecadas que eu tinha em mente do tempo de estudante. Sabia que um rim vivo não era pardacento, mas nunca havia visto algo semelhante em mim, talvez. Perdi a noção de proporção ou ela havia sido modificada pela composição da foto. A imagem de minha barriga com um corte que me pareceu imenso, e eu não conseguia localizar meu umbigo!

Era uma cena restrita: parte de uma barriga aberta, campo cirúrgico azul cobalto, mãos habilidosas enluvadas e sem rosto, pinças cirúrgicas, um dreno saindo próximo da lateral do corte e sangue, como deveria ser. Transplantada, efetivamente! O registro visual do momento que nunca tive nos dois transplantes anteriores. Aquela sensação de vazio que guardava entre

o momento da entrada e saída do centro cirúrgico finalmente foi preenchida por um meio. Entre o azul dos campos, transplantado em meu corpo, podia ver um novo rim. A vibração do vermelho, parte de uma vida que mudava de morada. Ambiguidade também, uma parte de outro ser em mim. Além do outro, trans. Uma nova identidade em formação. A “separação das águas” acontecendo novamente em meu corpo. Não tolerei ver a foto por muito tempo, que me pareceu demasiado longo, embora a apreciação tenha sido por breves segundos. Fechei-a na tela do computador e não tornei mais a vê-la. Não mostrei a ninguém e fiquei assimilando na mente aquela imagem surpreendente. Quando a revi, produziu outra impressão. Olhei sem medo, taquicardia leve, fiquei percebendo os detalhes. Não havia fotos da minha doadora. Ela estava representada pelo seu, digamos, ex-rim.

São ciclos interessantes esses que carrego há tantos anos: perda, morte, renascimento e vida, tendo o rim como símbolo de transformação.

Ter visualizado as fotos do transplante causou um impacto muito positivo sobre mim. Uma representação do momento do qual não tinha lembrança consciente, a visão do órgão que renova meu sangue todos os dias. Uma imagem plena de significados; a estética luminosa e vibrante do vermelho, as mãos representando os esforços empregados em conjunto em favor de um ideal, transcendência.

O cérebro não distingue entre o que vê e o que lembra.

O que a imagem observada nos inspira?

Quais lembranças serão armazenadas?

O que estamos construindo mentalmente?

A visão da foto do transplante pode ter me influenciado para a incorporação e aceitação do novo órgão?

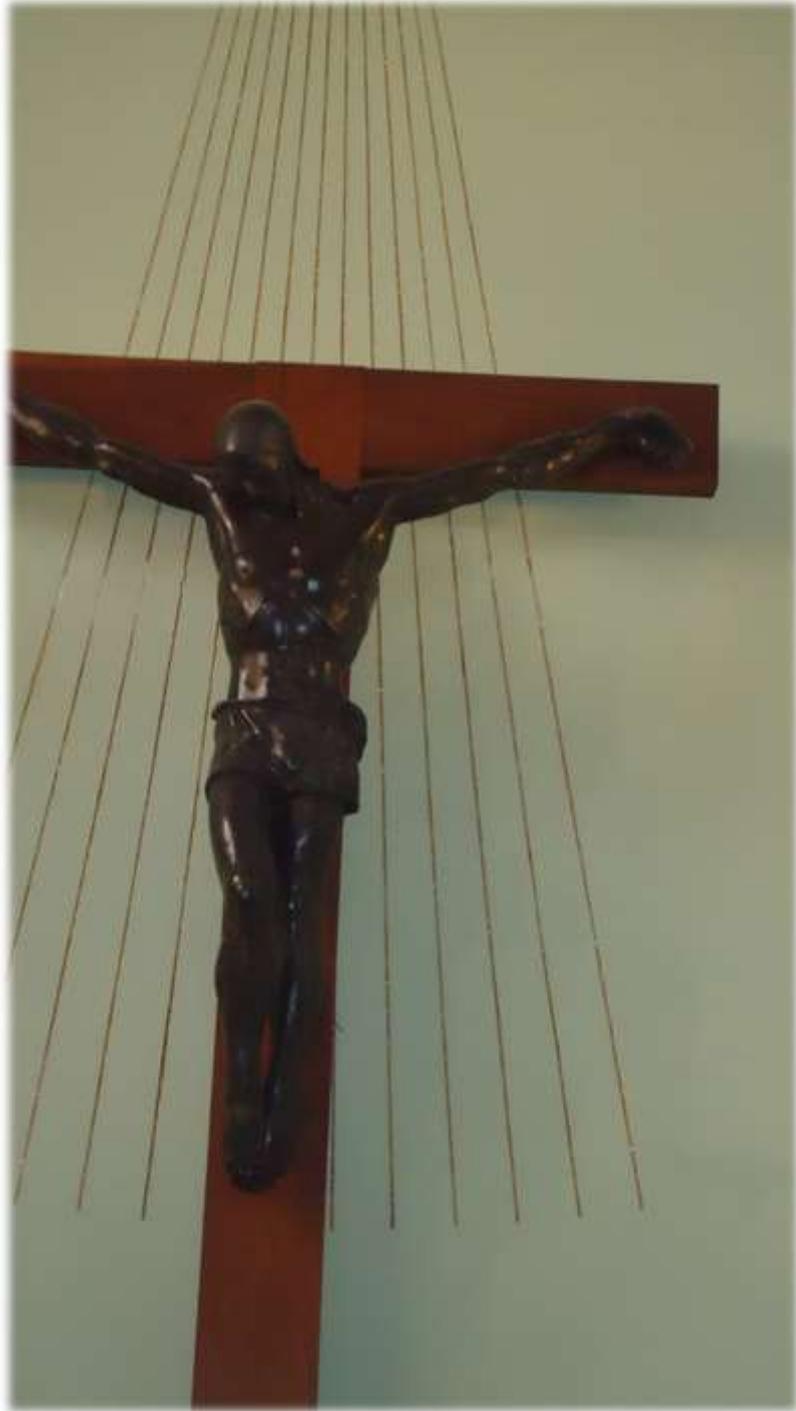
Uma coisa é certa: o conhecimento é mais interessante do que a ignorância.



HCFMUSP, visão do prédio dos ambulatórios e do INCOR



Interior da capela do Hospital das clínicas

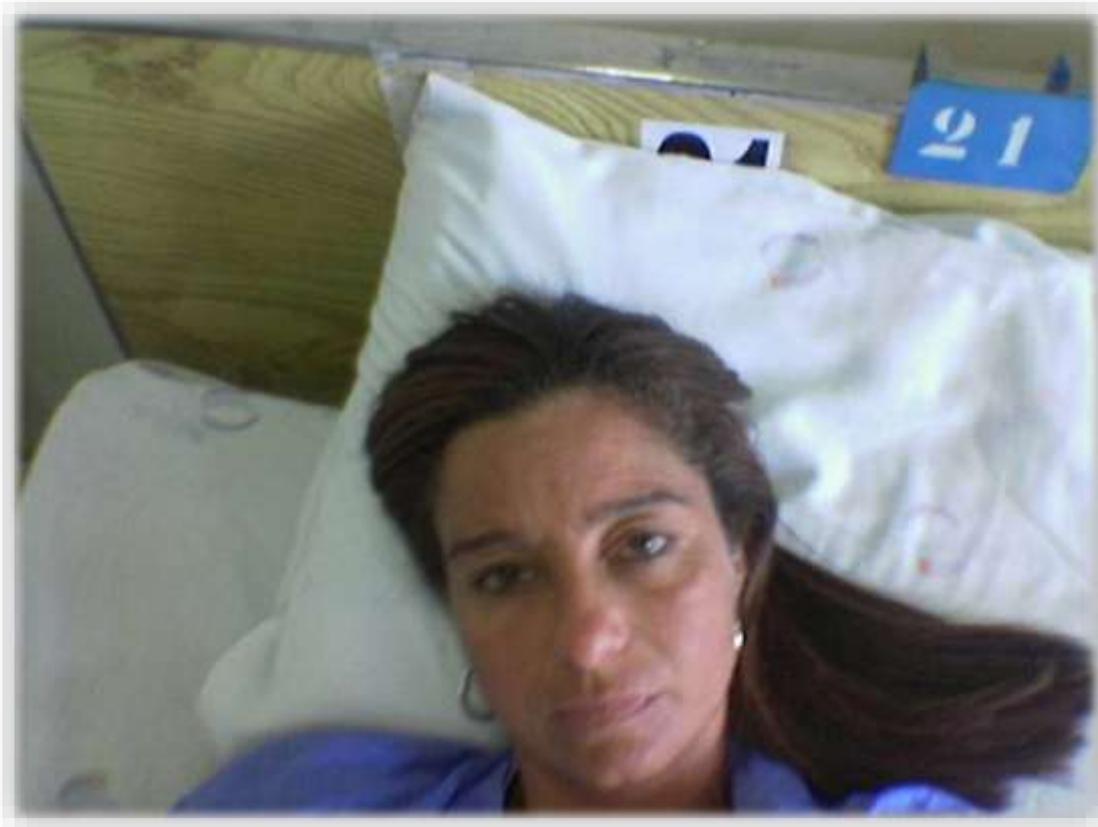


Esculturas de Brecheret

Internações



Última diálise pré-transplante



Meu leito 21 pós-transplante



Imunoglobulinas



Fim do tratamento com a IVIG, quase 200 vidros depois



Ao pé do leito na enfermaria da UTR: escrevendo histórias



Uma bolsa de meu sangue estocado para cirurgia. Eu também fui doadora!



Eu e minha doadora no pré-transplante



O celebrado xixi!



Família



Ficamos seis meses morando em São Paulo para continuar recebendo a medicação



Coleção de bilhetes de passagens de ônibus



Voltando...



Festa de recepção no retorno ao trabalho

Doadores



Meu pai e Dinair: primeiro e terceira doadora



Eu e minha irmã: minha segunda e eterna doadora, nas dunas de Joaquina — Florianópolis





Eu e minha mãe: doadora em tempo integral em Santiago (Chile)



Meu irmão caçula Gabriel



3. Cirurgia

Finalmente, no dia 29 de março, às vésperas da cirurgia, internamos! Após um ano de tratamento, havia recebido 200 frascos de imunoglobulina. Creio que já havíamos tomado o suficiente para frear minha imunidade e tinha finalmente chegado a hora!

Iniciamos a rotina do transplante na véspera da cirurgia como de costume; comecei a tomar os remédios imunossupressores, incluindo, novamente, a IVIG. Lembro-me de ter pensado se a decisão era uma escolha inteligente. “Inteligência é a capacidade de tomar decisões que maximizem possibilidades futuras.” Qual era o meu futuro, afinal?

De qualquer forma, acreditava que Deus estava testando minha inteligência depois de tantas decisões que precisaram ser tomadas. Uma das mais difíceis foi a da retirada do rim transplantado que recebi da minha irmã. Não havia como mantê-lo, foi uma decisão tomada pela equipe da urologia da USP e eu tinha de me adequar a isso, foi muito sofrido porque envolvia mais uma perda que eu ainda não havia assimilado bem. A transplantectomia (retirada cirúrgica do transplante) seria feita junto com o novo transplante.

Parece-me que a decisão de quem iria assumir a cirurgia de transplante da paciente plaquetopênica (creio que 50 mil foi a contagem da semana — plaquetas anormalmente baixas, lembra?) não foi muito fácil, e coube a um cirurgião habilidoso e corajoso o sucesso desse feito. Somando tudo isso eu estava calma, não me lembro de ter sentido aquele pavor pré-cirúrgico, tanto eu quanto Dinair estávamos tranquilas. À noite fomos à capela do HC e estava acontecendo um ensaio de coral. Sentamos na última fileira e tentamos acompanhar as músicas pelo folheto. Dina parecia estar gostando e eu apreciava também. Em determinado momento, ela começou a chorar e eu também fiquei bastante emocionada. Nos abraçamos e ficamos ali juntas envoltas pela música e pelo abraço.

Na madrugada de 30 de março de 2005, a enfermagem nos acordou bem cedo. Estava escuro e, ainda, devia ser por volta das cinco da matina. Tomamos um superbanho e iniciou-se a assepsia. Lembro que fiz uma prece pedindo bastante proteção. Estávamos animadas e um pouco tensas, mas nada do tipo tremedeira. Pedimos na noite anterior que o residente do plantão fotografasse o transplante, ele foi sensível ao meu pedido. Já estávamos deitadas na maca quando ele apareceu e sentou-se para trabalhar no computador, entreguei-lhe a máquina e reforcei o pedido; ele entendeu que era importante para mim.

Fomos para o centro cirúrgico por volta das 6h30 e não me lembro de nada relevante, nem do caminho, nada. O corredor na entrada do centro cirúrgico é, este sim, um lugar inesquecível com paredes brancas e frias. Fomos colocadas lado a lado em nossas macas, com

os prontuários em cima dos pés. Depois cada uma seguiu para uma sala de cirurgia diferente, e seja feita a Sua vontade, amém!

A minha doadora se recuperou rápido e teve alta do hospital sem intercorrências imediatas ao pós-operatório. Minha mãe ficou com ela no final de semana e em seguida meu pai veio buscá-la. Dizem que pai e mãe fazem tudo pelos filhos. Minha mãe tratou Dinair como se fosse uma filha. Foi um ato de abnegação que me fez pensar em como minha família é especial! Meu irmão e meu pai me visitaram na enfermaria antes de voltarem para o Rio levando a minha doadora-irmã embora. Lembro que me acharam muito fraca. Eu estava com anemia aguda e tremia até para falar. Aquilo com certeza assustou meu pai, mas eu estava tão feliz! Já conhecia a dureza do pós-operatório do transplante, principalmente das noites insones por conta da alta dosagem da cortisona.

Aquele domingo foi uma noite comprida e eu estava ligadona sem conseguir relaxar por conta da alta dose da cortisona e sem conseguir respirar por causa da anemia. Lembrei-me de minha avó, que foi uma mulher extremamente forte, e senti que ela me deu forças para superar aquela noite que ficara sozinha na enfermaria após todos partirem. Mas estava feliz; sabia que o pior já tinha passado.

Alguns dias após a cirurgia, já tendo passado todas as fortes dores, a insônia provocada pelo corticoide e as angústias iniciais, foi quando senti como se já não houvesse mais identidade do órgão; se ele era meu ou de outro. Vivia somente a situação de transplante como uma etapa consolidada. Uma determinação, algo fadado à realização. E tem sido um grande sucesso desde então! Simplesmente acredito no sucesso do transplante e isso é suficiente para mim.

Houve momentos, devido a tantas dificuldades, que pensei que somente três pessoas acreditavam nesse transplante: eu, minha médica e minha doadora. Acreditar tornou todo o processo diferente, e é bonito ver como a crença contagia outras pessoas. Quando percebi, já não estava mais sozinha.

Havia uma relação de cumplicidade entre eu e Dina. Durante as tentativas de transplante, que tiveram de ser remarcadas, ela foi a pessoa que me consolou e fez-me acreditar que o momento ainda não havia chegado. Agiu como minha irmã em 1990, quando nossa cirurgia também teve de ser adiada devido a uma prova cruzada de compatibilidade positiva, na véspera do transplante. O tempo mostrou que ambas estavam certas e que o verdadeiro doador é aquele que acredita na vida e quer compartilhá-la.

Hoje, concluo que todos os meus transplantes foram um sucesso. O último, realizado no hospital das clínicas da FMUSP, foi quase um ato heroico, pelo tamanho do investimento,

e às vezes fantasio que tudo teria sido como uma batalha. Tantas pessoas envolvidas em torno de um único objetivo: a continuidade da vida. Nas muitas horas de dor moral e física, mentalizava que tudo aquilo passaria e que alcançaríamos o sucesso e a saúde tão desejada.

Questiono-me sobre o que motiva uma pessoa não biologicamente relacionada à outra a querer doar em vida. Ao longo dos anos vi familiares que se negaram até mesmo a fazer os exames preliminares de compatibilidade. O impacto costuma ser grande para os dois lados. Tenho claro em minha mente que não há meios de se constranger alguém para a doação. É o tipo de conduta que não resulta em sucesso.

Minha doadora do transplante atual é descendente de poloneses, provavelmente imigrantes da Primeira Guerra Mundial. São pessoas muito saudáveis e, como a família de minha mãe, não morrem cedo. Em conversa com Dinair, após três meses da doação, percebi que o sentimento que movem pessoas como ela, como o meu pai e minha irmã, são o de compaixão, um sentimento saudável e poderoso de empatia para com a tragédia de outrem, acompanhado do desejo de minorá-lo. Dina relatou-me seu temperamento desde criança, sua solicitude para com a família desde menina. A vontade, o desejo e a ação de ajudar. Tinha por hábito colocar-se no lugar do outro e perceber suas necessidades.

Atualmente me interessa entender por que alguns transplantes dão certo e outros não. O que para a medicina e para os médicos tem sido uma grande epopeia ou somente um ato cirúrgico, para pacientes e familiares equivale ao alívio do sofrimento. Não tenho como mensurar a dimensão exata do sofrimento de minha família, o que se passava na cabeça de meu pai, de minha mãe, de meu ex-marido ou de minha irmã naquela época. Todas as minhas energias estiveram focadas na sobrevivência e na resolução de problemas.

É difícil confessar isso e espero que um dia me perdoem pelo meu egoísmo e aceitem minha gratidão porque sem eles eu não teria sobrevivido. Acredito que minha forte motivação e ânimo de reconquistar a saúde tenham sido uma força motriz capaz de agregar e envolver positivamente minha família terrestre. Talvez tenha essa sido uma contribuição de algum valor na dinâmica da nossa vida atual tão marcada por valores de solidariedade. É possível que em nossa limitada compreensão ainda não possamos entender toda a dimensão que existe por trás da doação de órgãos. Falamos que é um ato de amor, um exercício de caridade. A doação em vida de um doador não relacionado comprova que nosso conceito de família precisa ser ampliado e revisto no sentido de percebermos que as relações que unem as pessoas são bem mais amplas do que imaginamos e se inserem naquele intangível território da espiritualidade.

Por fim, termos como milagre e renascimento são comumente utilizados pelos transplantados que obtiveram êxito. Talvez sejam termos historicamente enraizados no homem, ou “milagres” realmente aconteçam quando mobilizamos nosso coração e nossas atitudes para determinado fim. Acreditar numa terapêutica, viabilizá-la, tornar realidade algo que parecia ser impossível. Essa tem sido minha experiência. Pessoas colaborando em prol da vida, da saúde e do bem-estar.

Penso que a preparação para doar e receber tem estreita relação com o sucesso de todo o tratamento. Percorrer esse caminho sem ajuda pode ser uma tarefa difícil para muitos, e é nesse sentido que acredito no valor do apoio à família, do doador e do receptor. Afinal, são muitas emoções e sentimentos envolvidos: euforia, revolta, culpa, raiva, alegria, que não raro podem resultar em ansiedade e depressão. O papel do psicólogo, profissional importante na equipe de saúde, me parece fundamental na dinâmica do transplante. Muitas vezes o caldo entorna e acaba queimando quem está em volta. Algumas decisões não são fáceis. Já vi “doador” desistindo próximo a hora do testemunho. E vi coisas piores, como doações que resultaram em tragédias familiares. Mas parece que a atitude valorosa da doação bem-pensada e realizada com equilíbrio e com um sentimento de paz é o que prevalece nos transplantes de sucesso. É importante estar aberto às pessoas que nos oferecem ajuda. Não é incomum que pessoas da equipe de saúde façam o papel de terapeutas e sejam bastante sensíveis às necessidades da família. Minha mãe teve como grandes amigas duas assistentes sociais que foram as pessoas certas para apoiá-la nos momentos difíceis.

15 de dezembro de 2005.

4. Alta

Após 14 dias de internação, tive alta hospitalar. Saímos de uma cirurgia muito difícil com dosagem de creatinina 0.9; isso foi muito animador. E mais: urinando muito, com boa pressão arterial, muito apetite e disposição para vencer as lutas. Não direi que foi um mar de rosas porque não foi. Vou tentar descrever os primeiros dias.

Antes da cirurgia, era “só” a IVIG, um mar de tranquilidade. Preenchia parte de minhas horas conversando e observando aquele microcosmo chamado UTR. Sentia-me à vontade para transcrever para o computador o que observava; tecia julgamentos e basicamente me sentia meio deslocada do universo transplante. Minha hora nunca chegava e alguns, de certa forma, me cobravam isso, como se estivesse totalmente em minhas mãos negociar com meu sistema imunológico acerca da negatificação. Eu era figurinha fácil no corredor; a partir de meio-dia ficava na espreita para ver o receptor chegando de maca com o coletor de urina.

Mais de uma vez me peguei emocionada e chorando ao ver aquela cena, principalmente quando localizava o saquinho do almejado xixi. Ficava feliz pelo doador-receptor e mentalizava o nosso dia (meu e da doadora) chegando. Fiquei muito aliviada quando pude ver meu xixi logo após chegar ao quarto. Ainda muito zonza, logo que abri os olhos pedi à minha mãe para ver o xixi. Ela suspendeu a bolsa coletora para que eu pudesse ter certeza de que o xixi estava lá.

No pós-operatório, já não tinha tanto ânimo para circular, sentia muitas dores e desconforto, mas também porque estava sentindo com certa clareza que algumas pessoas têm propensão infinitamente maior ao pessimismo do que ao otimismo. Não gostava quando entravam em meu quarto para anunciar tragédias que aconteciam nas enfermarias ao lado, pois queria sossego mental. Não era momento para isso e o bom senso manda ser positivo nessas horas. Foi mais um teste de paciência.

Eu sabia que teria de continuar tomando ainda outras tantas doses de imunoglobulina e muita medicação imunossupressora. Após a cirurgia de transplante, o tratamento de manutenção consiste no uso sistemático de medicamentos que impedem a rejeição do órgão transplantado, são chamados de medicamentos imunossupressores. São remédios calculados de forma individualizada para cada receptor e distribuídos gratuitamente pelo ministério da saúde por meio do programa de doação de órgãos. Esse tratamento deve ser feito por toda a vida da pessoa transplantada. São medicamentos fortes, potentes e eficazes que exigem responsabilidade no uso. Os usuários devem retirar mensalmente sua cota na farmácia de medicamentos excepcionais da secretaria de saúde do estado onde residem. Em abril de 2005, 15 dias após a cirurgia, encerrei o meu tratamento com o protocolo das imunoglobulinas (IVIG). Quando finalmente tive alta do hospital, andei pelo corredor da UTR pela última vez e joguei para o alto o meu avental azul de “paciente”; não me contive: soltei um urro de alívio! Na bancada de enfermagem pediram logo silêncio para em seguida comemorarem comigo.

Sinto profunda gratidão pela equipe que me acolheu naqueles dias de internação e pelo hospital público que me recebeu de braços abertos. Poucos imaginam que dentro daquela arquitetura antiga, atrás daquelas janelas gradeadas, que permitem somente uma pequena passagem de sol e nenhuma brisa, existem tantas histórias, tantos enredos emocionantes em cada andar, começando pelos ambulatórios, subindo as escadas até o 10º andar, passando pelo transplante de fígado, pela cirurgia vascular e pela maternidade, chegando a uma pequena capela do hospital, onde está o Cristo de *Brecheret*. Uma capela que já deve ter recebido muitos pedidos e agradecimentos é o único local dentro do hospital onde a luz entra. Aquela

escultura do Cristo de *Brecheret* pode até ser uma cópia, nunca perguntei para não estragar a magia do local. A capela tem dois painéis ladeando o crucifixo; o da direita, a Anunciação do Arcanjo Gabriel à Maria; e o da esquerda, Jesus e os dois apóstolos. A qualidade das pinturas é de aspecto duvidoso, ressaltando ainda mais a beleza das esculturas do calvário, dispostas nas paredes laterais. Eu gostava muito da tranquilidade do local e ali podia ouvir meu silêncio e ver a lua entrando, assim orava por meus companheiros de enfermagem e para ter forças para voltar para lá.

Ao longo dos últimos 10 anos retornei mensalmente ao ambulatório de transplante renal para receber os medicamentos imunossupressores. Continuo vinculada ao Hospital das Clínicas até os dias atuais e ainda faço acompanhamento com a mesma médica. A diferença é que após 10 anos de transplante as consultas passam a ser anuais. Por ocasião da minha alta, estive pensando naquelas palavras do primeiro residente com quem fiz amizade e que não via desde a cirurgia do transplante: “Está feliz? Tem qualidade de vida?”.

Seguramente fiquei feliz e muito grata, mas não era um estado permanente, claro. A qualidade de vida ainda é algo muito intrigante. Se o residente tivesse me perguntado isso logo após a cirurgia do transplante, eu teria dito sem vacilar que qualidade de vida era dormir uma noite inteira sem dor, poder apoiar as costas no colchão e respirar (minha hemoglobina tinha caído tanto após a cirurgia que até respirar era difícil). Tinha apenas um pensamento que me nutria: “Vai passar, vai passar, sou saudável”.

E passou mesmo. Sendo passado, só me restava o presente. O que ele quis perguntar, afinal? Qualidade pela modificação da vida por conta do transplante? Mas já tinha ouvido essa sua pergunta antes do transplante. Talvez fosse uma questão movida por motivos próprios. Todos procuram por qualidade de vida e, certamente, a saúde é um dos primeiros quesitos. Naqueles dias, qualidade de vida era conseguir subir pelas ladeiras das ruas no entorno da avenida Paulista, me sentindo poderosamente forte e cheia de energia. Comer arroz integral, frutas e água sem medo. Era sentir a liberdade física da máquina de hemodiálise.

Por outro lado, meu chão parecia outro que não aquele tão familiar. Começava a planejar o retorno. Queria continuar documentando sobre a realidade de viver com uma doença crônica, rediscutir o conceito de saúde. O que é entrar e sair de uma máquina. A recuperação como um processo dinâmico que envolve muitas variáveis. A crença como fortaleza.

Acreditar é o verbo. E há tantas ideias, tanto a aprender e concretizar, dividir, compartilhar. O céu ficou mais azul, certamente.

A vida acontece hoje. O ontem e o amanhã não são realidades. A “saúde mental” pode proporcionar saúde física, e isso me intriga muito: o poder de nossos pensamentos e do espírito atuando sobre o corpo físico. Acho que essa crença deve valer para qualquer limitação.

É difícil mensurar qualidade de vida. Comece tentando definir a palavra qualidade. É algo muito variável. O mesmo céu e o mesmo sol traduzem diferentes *qualidades* para diferentes olhos.

Percebi, finalmente, quanto aquele céu nublado encobria o sol atrás das nuvens. A bem da verdade, o sol sempre esteve lá...

Em maio de 2015, retornamos ao Rio de Janeiro e pude retomar minhas atividades.

Fale sempre de saúde, de paz e prosperidade.
Não fique se lamentando falando em dificuldade.
Pense coisas produtivas; a vida requer firmeza. Ninguém consegue vitória sem enfrentar a dureza. Não se entregue à doença, não dê asas a sua dor.
Procure Deus. Isso passa. Invista no amor. (Nando Cordel, 2015)

X. Atividades libertadoras

Durante aquele período de preparação para o último transplante, fui percebendo que poderia aprender muitas formas diferentes de cultivar a saúde dentro de um estado de doença crônica, por isso digo que sou saudável. Essas formas eu apelidei de atividades libertadoras. Vou contar sobre algumas das que escolhi, pois há muitas; todo “doente saudável” inventa uma, pode observar.

1. Tai Chi Chuan na doença Crônica

O corpo se torna naturalmente leve
Quando a harmonia suprema é plena
(O clássico do Selo da mente do Imperador de Jade)

Durante o processo de adoecimento e a tomada de conhecimento da gravidade e irreversibilidade de uma doença crônica, as pessoas envolvidas podem passar “pelos seguintes estágios emocionais descritos na literatura médica: negação, isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação, resultando em adaptações relacionais e situacionais” (SCHOR e DINIZ, 2006).

Tudo se complica quando na vida da pessoa começam alterações na rotina influenciando em escolhas pessoais e familiares. Uma sensação ruim de que já não somos mais nós mesmos, de perda de identidade, como se o chão tivesse sido retirado e,

repentinamente, não soubéssemos mais onde estamos pisando. A desorganização familiar é o efeito mais imediato que pode se manifestar e envolve situações simples, desde a mudança de móveis de lugar até situações bastante complexas, como a saída de um familiar de casa.

A aceitação de uma doença crônica inclui o tratamento prolongado, a irreversibilidade do quadro clínico e submissão a medicamentos e terapias continuadas. São situações em que se observam mudanças corporais e sofrimento psíquico, bem como uma nova forma de encarar a vida deve ser buscada. A ênfase do cuidado deve recair na qualidade de vida do ser humano, e não para a doença em si (SCHOR e DINIZ, 2006). Na literatura, tudo parece redondinho. No dia a dia do embate com a doença, compreender a saúde como um processo criativo, que permite lidar com as adversidades da vida de um modo transformador, pode ser muito desafiador. Descobri que é muito importante, no adoecimento e na busca da saúde relativa, a percepção do que é essencial para o bem viver. Nem sempre é fácil manter o foco em um estado de saúde dentro da “desorganização” que a doença acarreta.

Busquei o Tai Chi Chuan em 2006, após o meu terceiro transplante renal. Como muitos que passam no pátio do MAC (Museu de Arte Contemporânea de Niterói), fiquei extasiada olhando a instrutora conduzindo os “treinos” de “exercícios” iniciais, que depois vim a saber se tratavam de exercícios de Chi Gong (é uma disciplina da Medicina Tradicional Chinesa e, tal como esta, evoluiu através dos tempos). O Chi Kung (Qi Gong) é uma técnica milenar chinesa de treino interior, objetivando o equilíbrio do indivíduo como um todo: físico, mental e espiritual. Ele resulta de milhares de anos de experiência dos chineses no uso da energia (Qi) para tratar doenças, promover saúde e longevidade, expandir a mente, alcançar diferentes níveis de consciência e desenvolver a espiritualidade), seguidos das sequências de formas do Tai Chi Chuan, no estilo Yang.

Senti que aquilo era bom, me aproximei e comecei a praticar com o grupo. Como uma nova prática orientada pela tradição Taoista, imaginei que o Tai Chi deveria regular meu ritmo acelerado e minha respiração por meio dos movimentos suaves. Aos poucos, fui entendendo que a pressa e os hábitos corridos constituem uma rotina pouco saudável que nos aprisiona. Com a nova prática, pude me reaproximar da natureza e repensar meu cotidiano. Comecei a estudar os princípios do Tai Chi enquanto praticava e descobri um pouco sobre a meditação em movimento. A instrutora Chang Whan era professora de Tai Chi Chuan em Niterói desde 1994 e, como era paciente, uma verdadeira mestra, aos poucos fui aprendendo sobre a teoria e a prática.

O Tai Chi Chuan (também grafado Tai Ji Chuan ou Taijiquan) é uma antiga prática holística chinesa que vem sendo incorporada ao cotidiano da vida moderna de muitos

chineses, bem como, e, cada vez mais, na vida de entusiastas praticantes no ocidente. Originalmente proveniente do sistema das artes marciais chinesas, a prática do Tai Chi Chuan seguiu um curso de evolução próprio, distinto, voltando-se mais para o cultivo da saúde e do bem-estar, do que propriamente a destreza na luta ou na defesa pessoal. Em consonância com as bases fundamentais da MTC (medicina tradicional chinesa) a saúde e o bem-estar devem ser cultivados de forma holística, ou seja, integrando o corpo, a mente e o espírito num todo orgânico. Tal concepção remonta aos ensinamentos da doutrina taoista, que concebe uma interligação entre tudo o que há através de um contínuo movimento dinâmico entre os opostos complementares, simbolicamente representados pelas duas polaridades energéticas YIN e YANG. Tai Chi Chuan se traduz como a “arte marcial da suprema polaridade”.

Representado graficamente pela mônada chinesa, o símbolo do yin-yang é descrito por Al Huang (1999) como “o entrosamento, a união-dissolução do movimento dentro de um círculo cujas energias semelhantes, e ao mesmo tempo contrastantes, movem-se juntas”.



Nessa representação gráfica, dentro da área em negro notamos um ponto branco; e na área branca em forma de peixe, um ponto negro. A ideia básica teria como finalidade demonstrar que o todo, ou a unidade, abrange a polaridade e o contraste. Os opostos, em contraste, como bem ilustra o símbolo gráfico, são percebidos não como oposição antagônica, mas como complementaridade em contínua interação dinâmica. Segundo Huang, a prática do Tai Chi Chuan pode nos ajudar a perceber o desequilíbrio e, a partir dessa consciência, recuperar o centro, restabelecendo o fluxo dinâmico entre os dois polos. O movimento lento e circular do Tai Chi Chuan ajuda a promover a integração entre o corpo e a mente do praticante, devido ao estado meditativo que a prática induz.

O Tai Chi Chuan é, portanto, uma forma de meditação em movimento, já tendo sido amplamente comprovada sua eficácia na dissolução de tensões internas, sejam físicas, sejam emocionais. No Tai Chi, os movimentos são externamente leves e suaves, mas internamente são geradores de energia e vigorosos. Os movimentos, aparentemente suaves, são gerados internamente a partir do sítio da energia vital, o “Dan Tien”, localizado numa região interna do corpo, três dedos abaixo do umbigo, de onde o “Chi”, a energia vital, emana e se propaga por todo o corpo durante a prática.

A suavidade no Tai Chi, portanto, não é mole, vazia, mas uma suavidade com substância, carregada de energia vital, plena de “Chi”. Podemos descobrir quão agradável e saudável é a prática de uma habilidade física e espiritual como o Tai Chi. Segundo os princípios das artes marciais, o corpo não é considerado um inimigo, mas sim, uma grande e preciosa ferramenta, e a mente, não é considerada um fim, mas uma ponte. Os exercícios de meditação em movimento como o Tai Chi Chuan, Lian Gong, Chi Kung entre outros, têm como principal objetivo a promoção e a manutenção da saúde por meio de técnicas respiratórias, meditação, posturas e movimentos fluidos e contínuos.

Podemos encontrar muitos relatos de estudos realizados na área médica enfocando os efeitos da prática regular do Tai Chi Chuan sobre as condições físicas, fisiológicas e de saúde de uma forma geral. Algumas pesquisas na área de geriatria e medicina do esporte buscam a comprovação dos efeitos benéficos da prática regular do Tai Chi na manutenção do equilíbrio corporal, no controle da pressão arterial, na fibromialgia e na artrite.

Os movimentos suaves do Tai Chi ajudam na manutenção da flexibilidade, da postura e do equilíbrio, bem como no relaxamento e fortalecimento muscular dos membros inferiores. Outros estudos vêm comprovando a eficácia da prática sobre a redução da pressão arterial e sobre o sistema cardiorrespiratório, reduzindo o nível de cortisol na corrente sanguínea. Grande parte dos estudos referem-se à contribuição do Tai Chi no envelhecimento saudável e na prevenção de quedas. A pesquisadora Stephanie S. Y. Au-Yeung estudou os benefícios para pessoas que sofreram AVC (acidente vascular cerebral). Ela concluiu que grupos de pessoas que sofreram AVC as quais praticaram a forma curta do Tai Chi por doze semanas, quando comparados com um grupo de controle que praticou somente exercícios, obtiveram ganhos significativos no equilíbrio de pé quando testados no equilíbrio dinâmico, na transferência de peso e na mobilidade funcional.

Alguns movimentos promovem exatamente uma sensação de “fluir das ondas”, conectando o praticante consigo e com o ambiente natural, tornando a percepção deste como parte integrante de si. O Tai Chi Chuan deve ser preferencialmente praticado em lugares abertos, ao ar livre, para que o praticante possa estar em conexão com a natureza. O contato com a luz solar, a brisa marítima, o frescor das montanhas, ou o farfalhar das folhas das árvores e o canto das aves são terapêuticos por si só e devem ser integrados à prática. No extremo oposto, estão as doenças crônicas e suas limitações influenciando nas funções desempenhadas pelo indivíduo, gerando consequências físicas e psíquicas, tais como fragilidade emocional, dependência física e afetiva em relação ao meio social, ansiedade

(medo de perda da autoestima, medo de ficar dependente, medo de morrer, medo de viver), com características muito particulares em cada fase do desenvolvimento humano.

Quanto a mim, devido à doença renal e aos anos na hemodiálise, tive tanto medo de não viver a minha juventude que pequei por excesso: fazia muitas coisas ao mesmo tempo, sempre correndo como se o tempo estivesse escorrendo pelos meus dedos, como grãos de areia numa ampulheta. Temendo pelas oportunidades que estavam sendo desperdiçadas, acostumada a viver desde a adolescência sob o jugo de tratamentos intermináveis, adaptando minha rotina de estudos e de trabalho, sentia que era muito difícil buscar a saúde nessas condições. Mas a saúde lá estava mesmo no corpo fragilizado e combalido pela dor. Em grande parte, é no sofrimento que o espírito ganha força e desperta. Há, neste corpo que sofre, espaço para um movimento gerador de transformação, de força e de suavidade.

De fato, há muitas possibilidades, e o Tai Chi é uma delas. Por meio do movimento constante de ir e vir, para além de movimentos que promovam vigor interior, tonificação dos músculos, aumento de flexibilidade, coordenação e força, há a redução do estresse, a renovação da energia vital e o aumento da consciência corporal. Uma consciência de estar vivo, em todos os movimentos.

Percebi na prática do Tai Chi, e pela observação de praticantes devotados, que mesmo um corpo adoecido pode reencontrar a saúde por meio da meditação em movimento. Aos poucos vai ocorrendo um diálogo entre a mente e os órgãos internos, liberando a linguagem do coração, aquela que perdoa as limitações de um corpo que já não pode responder com toda a desenvoltura de um corpo são, e exatamente por esse motivo necessita ainda mais de gratidão.

Durante a prática do Tai Chi Chuan, deve-se esvaziar a mente de pensamentos que possam roubar a atenção, que deve estar focada na sintonia do corpo com o movimento e a consciência. O eixo vertical, que alinha a coroa no topo da cabeça com a coluna vertebral até o cóccix, deve estar aprumado, estabelecendo assim, através da postura corporal correta, um canal de conexão entre o céu e a terra. Essa consciência axial deve se estender até a sola dos pés, em busca de um sentimento de “enraizamento”, suscitado pela imagem de uma árvore que aprofunda as raízes para manter o eixo vertical. Obviamente, o enraizamento no Tai Chi não vai imobilizar os pés no chão. O movimento lento e cultivado pela prática conduz o eixo e o enraizamento ora para uma perna, ora para outra, conforme os passos dados ao longo da sequência de movimentos e formas que se sucedem. Cada passo deve ser dado com esse sentimento de enraizamento, ou seja, de profunda conexão com o chão, com a terra. Alia-se a este trabalho de enraizamento a prática do relaxamento, tanto físico como mental, por meio da

respiração naturalmente lenta e profunda. O corpo deve estar solto, e a mente tranquila, para que os movimentos se sucedam de forma fluida e contínua, propiciando, assim, a boa circulação do Chi, da energia vital. Fazer amigos num grupo assim é uma bênção, porque são pessoas que se encontram em torno de um mesmo ideal de saúde e equilíbrio.

Em qualquer situação de doença crônica, serão necessários a paciência e o autoconhecimento para suportar provas e limitações. Quando praticamos Tai Chi, observamos e sentimos no corpo uma prática possível, baseada em movimentos possíveis para pessoas com limitações articulares, cardiovasculares, metabólicas e outras. A cada treino, somos testados em nossa paciência, perseverança e persistência, por meio de uma prática que alia movimentos físicos e mentais. O que importa não é o desempenho quantitativo, mas o qualitativo, que se traduz, metaforicamente, como um caminho trilhado pelo praticante.

Durante os treinos, lemos textos de origem taoísta, como o Tao te King, que sempre nos oferecem momentos de reflexão e aprofundamento na prática e, por que não dizer, na vida.

A bondade superior é como a água
A água favorece todas as coisas, e a nenhuma exclui
Permanece nos lugares desprezados pelos outros
Por isto se assemelha ao Sábio
No viver é que acha a felicidade da vida
No pensar se assemelha ao Abismo profundo
Na bondade, se harmoniza com todos
Nas palavras, é sincero
No governar, equilibrado
No trabalho, age com retidão
Para caminhar, encontra o melhor momento
Sendo assim não cria rivalidade. E a maldade fica esquecida
(Lao Tse-Tao te King, 1983)

Chang Whan começou a estudar e praticar o Tai Chi Chuan em 1989 na Califórnia com a Mestre Shen Hai Min. Ela é professora de Tai Chi Chuan em Niterói desde 1994. Com ela escrevi este texto.



Eu e Chang Whan no MAC Niterói



Grupo praticando Tai Chi no MAC em 2006

O dia mundial do Tai Chi e Chi Gong (World Tai Chi & Chi Gong Day — WTCQD) é um evento realizado desde 1999. Realiza-se no último sábado do mês de abril para divulgar as práticas de Tai Chi Chuan e de Chi Gong pelo mundo. A missão desse esforço planetário é divulgar amplamente os benefícios comprovados dessas práticas milenares da medicina tradicional chinesa, facilitando aos interessados encontrar instrutores de Tai Chi e Chi Gong nos locais onde vivem. A celebração propicia a formação de uma imensa onda de cura planetária — um movimento pela saúde, pelo bem-estar e pela paz (trecho extraído do original de Marcus Maia, instrutor de Tai Chi).

2. Mergulho

Aprendi a mergulhar em 2003, dois anos antes do transplante renal, para ouvir o som do silêncio e aprender com a vida marinha. Fiz um curso de mergulho open water com uma amiga e me sentia um verdadeiro peixe. Logo fiquei íntima do regulador e do cilindro e não tive dificuldades em submergir durante os treinos e relaxar contemplando as maravilhas submarinas. Para me formar e tirar a certificação em mergulho, tive de passar nas provas escritas; para receber a carteira de mergulhadora autônoma, precisava de um atestado médico me liberando para o mergulho abaixo de 10 a 15 metros de profundidade. Foi quando descobri que, sendo uma renal crônica, com uma fístula no braço, teria poucas chances de conseguir o famigerado papel.

Nem sabia que isso seria um problema. Para mim, estava tudo certo porque já vinha mergulhando, mas não a numa profundidade abaixo de sete metros. Começara ali a minha peregrinação: consultei médicos hiperbáricos, fiz um levantamento minucioso na internet e escrevi para um médico do DAN (Divers Alert Network). Realmente não havia um caso de renal crônico mergulhador. Então essa deu meio certo e tive de me contentar em ficar no mergulho de 10 metros e no raso com o snorkel e as nadadeiras mesmo. Queria muito mergulhar fundo, mas tive de ficar no raso, não consegui um atestado médico.

Como mergulhadora atenta e curiosa, continuei os mergulhos pelos livros e revistas especializadas. Graças aos registros de fotógrafos da natureza, pude continuar a mergulhar em diversas imagens e relatos do mundo sub.

Um dos autores e fotógrafos de natureza que gosto muito é Carlos Secchin. Fotógrafo premiado e autor de vários livros. Relata no seu livro de contos, chamado Narcosis (SECCHIN, 2001) como é o arquipélago das Cagarras, transformado em monumento natural das Ilhas Cagarras em 2010. Trata-se de uma unidade de conservação de proteção integral situada a aproximadamente 5 km da orla da praia de Ipanema. Esse arquipélago é composto

por quatro ilhas: Cagarras, Palmas, Comprida e Redonda, além das ilhotas- Filhote de Cagarras e Filhote de Redonda, muito próximas umas das outras ao largo do litoral sul da cidade do Rio de Janeiro.

Secchin nos conta que apesar da poluição da Baía da Guanabara o arquipélago resiste com uma biodiversidade de vida marinha não mais tão abundante como no passado, mas com uma vida marinha onde ainda se encontram polvos, tartaruga de pente (na lista de extinção), anêmonas gigantes, alguns peixes exóticos como o peixe-pedra (magangá) e cardumes de arraia-chita. E foi assim que fiquei sabendo que tão perto da cidade do Rio de Janeiro existe um santuário marinho o qual, após muitas lutas, se encontra protegido e descansando dos predadores,

sob a forma de parque nacional.

3. Voo duplo: Uma rampa de 8 metros

No inspirador livro de Ruy Marra, *Muito Além do Voo* (2015), pude entender o significado de uma das ideias que ele mais difunde: “Passado não é destino”. O autor discorre sobre medo, uma emoção muito comum que todos nós sentimos e que pode imobilizar o indivíduo, boicotando os melhores projetos. Ele explica sobre a diferença entre o medo saudável, que nos move adiante em busca dos inevitáveis desafios, e do medo paralisante, que bloqueia os processos criativos. Este último não é nada saudável e deve ser vencido.

Quando olho o meu passado de doenças crônicas vivendo uma parte significativa de minha juventude em uma cadeira de hemodiálise, penso que isso poderia ter sido um forte motivo para eu ter paralisado minha vida. Já o destino a que se refere o autor está associado ao conceito de neuroplasticidade (refere-se à capacidade do sistema nervoso de mudar, adaptar-se e moldar-se em nível estrutural e funcional ao longo do desenvolvimento neuronal e quando sujeito a novas experiências. A plasticidade cerebral também é responsável pela aprendizagem normal durante o desenvolvimento quando os neurônios assumem funções específicas e se moldam para aprender atividades automáticas como andar, pedalar, patinar dirigir, etc.).

No livro, o autor afirma, por meio de várias citações científicas na área das biociências os efeitos positivos da plasticidade cerebral na superação do medo. Por meio de relatos de casos sobre a função paralisante do medo, o autor vai descortinando as diversas formas de aprendizagem que nos tornam medrosos: aprendizagem por modelagem, por exemplo. O autor nos faz crer que é possível desaprender sobre o medo a partir da vivência de atividades significativas associadas a um programa de treinamento que inclui respiração, relaxamento,

alimentação e atividades físicas e cognitivas. Esse treinamento tem como foco aumentar o desempenho de atletas de alto rendimento. O treinamento pode até incluir um salto duplo de voo livre, esporte no qual Ruy é três vezes campeão mundial.

Embora eu não fosse nenhuma atleta de alto rendimento, era um pouco desse raciocínio que vinha fazendo nesse momento de minha vida. A tal “atividade física” que vinha fazendo era o Tai Chi, e em 2006, por sugestão da mestra, fomos comemorar o aniversário dela com um voo duplo de asa delta na Pedra Bonita. Confesso que foi uma das atividades mais significativas de minha vida e nela não faltou companhia: todas pularam, todas eram mulheres; os homens esperaram lá embaixo, na praia de São Conrado.

Nos 8 metros de rampa que o passageiro precisa correr para alçar voo, não é permitido desistir ou olhar para trás. Nessas condições, só resta olhar para frente e se lançar sobre os 520 metros de altura rumo ao penhasco coberto de Mata Atlântica, que é a divisa entre a pedra da Gávea e a praia de São Conrado. O que vem a seguir é uma explosão de felicidade. Como disseram os autores de *Muito Além do Voo*, foi um renascimento. Um renascimento diferente daquele que vivia como transplantada. Em comum, a sensação de êxito estupendo, como uma conquista irrigando todo o corpo e contagiando o espírito, diluindo-se numa sensação de plenitude.

Após o pulo na rampa, o corpo se ajusta e o piloto conduz a asa; conforme o trajeto vai se modificando e a asa vai planando ao lado do cabeção da Pedra da Gávea, quando ocorre a primeira volta, e depois voando para a segunda volta, de longe se avista a orla de Ipanema com a Pedra Dois Irmãos, a Estrada do Joá, todo o oceano e, conforme vai descendo, a aproximação da praia de São Conrado. Um pouco antes da descida, implorei ao piloto para ficarmos um pouco mais, já estava tão relaxada que queria eternizar aquele momento! Na concepção de vencer o medo, segundo o autor, ocorre uma nova modelagem neuronal que rearranja velhos conceitos aprisionantes, liberando durante o voo um novo eu. Na minha vida foram vários os momentos que busquei essa sensação de “plenitude” e considero uma força criadora indispensável para a superação do medo. Algumas pessoas encontram essa força criadora no esporte, na arte, na meditação, nas caminhadas em contato com a natureza, no mergulho, etc.; para mim, as atividades que foram mais significativas nesse processo de superação do medo e afirmação da identidade criadora foram o mergulho e a arte.

A seguir, a sequência de fotos do voo.



Preparando para correr na rampa da pedra Bonita



Voo duplo

4. Bichos de estimação: animais como coterapeutas

Animais representam um pedacinho da natureza em nossa casa. Trazem calor, cores, amizade e um novo sentido na vida de muitas pessoas. Já vivi uma fase que só admirava cachorros, afinal são animais muito dedicados e muito cativantes. Depois descobri que os gatos podem ser ótimos amigos e companheiros, desde que elejam você como dono. Aprende-se muito com os gatos. Com eles temos aulas diárias de Yoga, relaxamento, ócio e técnicas de bocejo. Observar um gatinho dormindo, se alongando, ou brincando é aprendizado certo, eles são mestres em fazer muito com pouco. Basta o chão ou mesmo o colo para fazerem um

perfeito alongamento de toda a cadeia muscular anterior e posterior com perfeição, nem mesmo as patas são esquecidas, além de serem mestres na arte do bocejo. E eles têm seus mistérios.

Nise da Silveira, famosa psiquiatra brasileira, viu nos animais domésticos como cães e gatos terapeutas perfeitos para as pessoas com distúrbios psiquiátricos. Em seu livro, *O Mundo das Imagens*, relatou vários “casos” dessa parceria terapêutica com alguns animais abandonados no hospital psiquiátrico Pedro II, como a cadelinha Caralâmpia. Os animais domésticos passaram a receber cuidados dos internos, dando um novo significado à vida dos eleitos, conforme é relatado no trecho a seguir:

.... Foi encontrada no terreno do hospital uma cadelinha abandonada faminta. Tomei-a nas mãos, demorei meus olhos nos olhos de um internado que se aproximava e perguntei-lhe:
— Você aceita tomar conta desta cadelinha com muito cuidado?
Ele respondeu que sim. Fiquei a partir daí pensando em continuar a experiência de estreitar o relacionamento entre os internos e os animais.

A psiquiatra Nise acreditava que os animais domésticos poderiam atuar como coterapeutas. Já em relação aos gatos, ela observa que eles “conservam a independência, mas nem por isso deixam de ser meigos e apegados àqueles que escolheram para amar”. Os gatos escolhem seus donos, ainda que sejam adotados na rua ou gatil, mas observei que só se apegam se houver “química” com o dono, se não há, mesmo adotado é capaz de escolher outro dono. Meu gatinho me cumprimenta pela manhã, sabe pedir comida ou carinho e vem para meu colo sempre que preciso “conversar”. Fico imaginando quem é o coterapeuta. Não deixa de ser um exercício de amor e de doação.

Nise da Silveira lembra que é talvez na religião Egípcia que ocorrem as mais propícias oportunidades de penetrarmos na significação simbólica dos animais, em suas conexões com as divindades femininas. Enquanto o aspecto sentimental, generoso e dispensador de alimento da Mãe Divina encontra na vaca (deusa Hator) adequada representação, sua irascibilidade, seu caráter terrível, encarnam-se no leão. O fascínio misterioso da deusa do amor, da alegria e da dança é representado pela gata. O prestígio do gato caiu assim como a civilização Egípcia. Hoje, os bichanos são abandonados nas ruas... menos Escher e Fred que estão aqui pertinho dormindo pelas cadeiras enquanto escrevo.



5. Remar é preciso

Retornei ao remo por convite de uma amiga fisioterapeuta que mora na Lagoa. Já havia se passado 10 anos desde as aulas de caiaque na Praia Vermelha. Fiz algumas aulas no clube de regatas do Flamengo na Lagoa e já tinha tido “alta” do “tanque” onde se treina protegido antes de entrar na Lagoa Rodrigo de Freitas.

Naquele dia, cheguei determinada ao Clube de Remo do Flamengo: Iria sair do tanque! O sol a pino, no meio do dia porque me disseram que era o horário mais vazio, propício para o meu “batismo” na água. O treinador estava conversando com um estagiário observando o aluno remando dentro do tanque. Cumprimentei e fui direto ao ponto: “Trombeta, vamos pegar o barco hoje?” Ele olhou-me por cima das lentes, meio desconfiado, acho que não levou fé. Entretanto já estava remando no tanque há duas semanas e senti que já estava, digamos, preparada. Acho que ele murmurou qualquer coisa como: *quando o barco chegar você pega*. Tudo bem. Alonga, aquece, 90 abdominais, está chegando a hora. Ai, ai a água está marolando pra caramba! Por que à tarde sempre venta mais?

O barco chegou; o remador saiu. Trombeta colocou dois guris num barco duplo e eles seguiram, flutuando em direção ao marco das boias. Que beleza! Parece bem fácil! Perguntei

ao treinador: “Você não tem receio de largar esses dois guris na lagoa?” Ele fez que não, depois pensei o receio deve ser meu mesmo, no caso, comigo.

No tanque, tudo é bem previsível. Perguntei para Trombeta o que era para fazer. Ao que ele respondeu: “Segue por aqui, volta por ali, não pode sair da reta das boias. Está vendo essa cicatriz em minha perna? Foi um barco que passou por cima. Fiquei imobilizado e não pude competir”. Dei uma olhadela rápida para a perna do Trombeta, era uma cicatriz bem funda. “Entendi”, disse. “Agora vai” e empurrou o barco.

De fato eu fui. No começo pareceu mesmo fácil, mas quando eu olhava para trás tinha a nítida sensação de que estava remando torto e estava. No tanque, o barco simplesmente não sai do lugar, mas na Lagoa é tudo diferente, claro, não podia ser igual. Mas o que estava acontecendo? Várias coisas: a primeira eram os peixes pulando a todo momento, um pequeno espetáculo à parte. Como não notar? Segundo, uma marola provocada balançando o barco à medida que fui me afastando do deck. Mas o que estava realmente complicando era a diferença entre a força que eu imprimia entre o braço direito e o esquerdo. O direito remava com muito mais força que o esquerdo (pobre braço esquerdo: levando agulhada toda semana na hemodiálise, quer mais é ficar quietinho se recuperando do trauma). Não estava bom, estava desviando o barco para a direita! E agora? Anos protegendo meu braço esquerdo, o direito sempre dono da situação, obviamente queria mostrar sua força. Pensei: “Simetria, leveza, vou ter de equilibrar pensei e respirei”. Remando e aprendendo, nada melhor.

Cheguei à quarta boia, o marco combinado para o retorno. E agora? Caramba! Como fazer a volta? Percebi que remando avante com um braço só o barco fazia uma curva, mas como até o momento ninguém havia falado sobre curvas, resolvi remar de ré, que foi o que aprendi para virar. Foi quando o Trombeta começou a berrar lá do deck. E agora? Surda, de costas, vai ser um caos. Estava tão envolvida em resolver o problema que não conseguia sequer olhar para o treinador. O barco balançando, me enrolei um bocado com a pá, deve ter sido cômico para os demais e enervante para o Trombeta, pois eu sabia que ele continuava berrando. Consegui alinhar o barco e retornar. Aproximando-me da segunda boia já podia entender o que o treinador estava falando e ele foi me orientando até chegar com o barco. Que sufoco!

— Por que você não fez o que eu estava falando?

— Porque eu não estava te ouvindo, cara!

— Por que você ficou dando ré para virar o barco, é para fazer avante, não precisa ficar dando ré. E está remando mais com o braço direito. Não usou o carrinho por quê?

— Calma, Trombeta, é muita coisa de uma vez só e eu sou surda, só escuto de perto. Tem peixe pulando dentro do barco e eu queria ver a lagoa.

Queria explicar que nunca tinha estado lá dentro e tão longe que não pudesse ouvir o que ele estava dizendo, mas não era o momento, pois ele estava meio agitado, talvez depois.

— Olha, você precisa me explicar antes de eu sair remando porque durante vai ser meio complicado.

Acho que ele entendeu. Riu um pouco, segurou meu barco na água e me instruiu:

— Escolhe um ponto e segue olhando para este ponto, na curva faz avante com o braço direito, mantenha a pá esquerda na água, ré, só para manobrar para encostar. Tem de fazer mais força com o braço esquerdo. Vamos treinar com o carrinho, estica a perna depois traz o braço, tronco mais para a frente, só meio carrinho. Agora vai!

Não deu nem tempo de falar. Fui.

Desta vez foi legal. Graças ao bom Pai, mantive a reta, deslizando, uma belezura, novamente os peixinhos. Tem muito peixe naquela lagoa. E a curva, braço direito, braço direito, perfeito! Novamente linha reta, passando pelos marcos, nada de sair dos marcos, lembrar da perna do Trombeta. Chegando de volta, Trombeta não está berrando, bom sinal, bom sinal. “Faz a ré com o braço direito, devagar, para, pá na vertical, para.” Cheguei! Olhei para ele:

— Foi bem melhor desta vez, né? — ele acenou com a cabeça. — Só troquei duas vezes o braço direito pelo esquerdo, problemas de lateralidade, bom para eu ser mais condescendente com meus pacientes lesados.

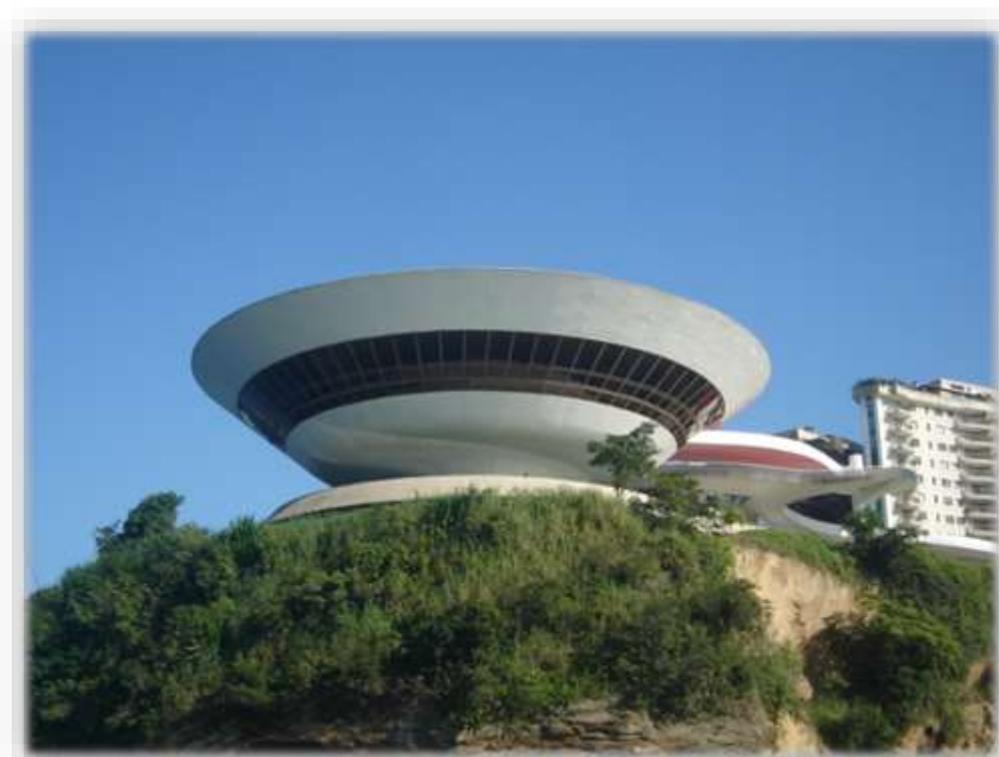
Agora, sair do barco. Segurar as pás com a mão esquerda, dobrar uma perna, mão na lateral, sair sem fazer yoga. Trombeta me abraçou, riu, cumprimentou e disse que eu tinha que trazer um bolo para comemorar o batismo. Legal! Vamos comemorar!

Eu achava que podia fazer tudo, mas na maioria das vezes fazia muitas coisas só dentro da minha cabeça minha cabeça. Eu tinha ideias hilárias, como a de praticar kayak dive em lugares como Paraty e Angra dos Reis. Viajava nas leituras das revistas, mas nunca encontrava um parceiro à altura das minhas maluquices. Eu achava muito normal remar de caiaque numa praia de águas calmas e lá pelas tantas mergulhar para ver o fundo do mar deixando uma cordinha amarrada no calcanhar e no caiaque. Transportando o material de carro tudo é possível, imaginava. As revistas descreviam que a Baía de Angra dos Reis era o local ideal, mais especificamente Paraty, pelo que me lembro Paraty Mirim, onde mora nosso querido navegador Amyr Klink. Que viagem! Remamos muito foi na orla de Niterói, nas praias urbanas e algumas de mar aberto. Saía cedinho com minhas duas amigas do Tai Chi e

nos divertíamos sob o sol, remando e escutando as aves marinhas. Ainda arrisquei um período de treino na canoa havaiana, mas o que gostava mesmo era do meu caiaque vermelho. Bárbaro.



Praia da Boa Viagem — Niterói/RJ



MAC — Niterói: visão do caiaque



Parando para descansar Praia de Itaipu



Praia do Morcego, Niterói cedinho, cedim



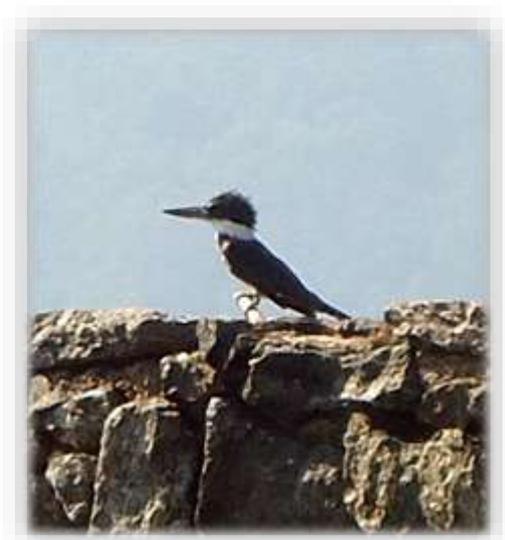
Praia do Morcego



Farra



Canoa havaiana passando



Martin pescador grande — *Ceryle torquata*



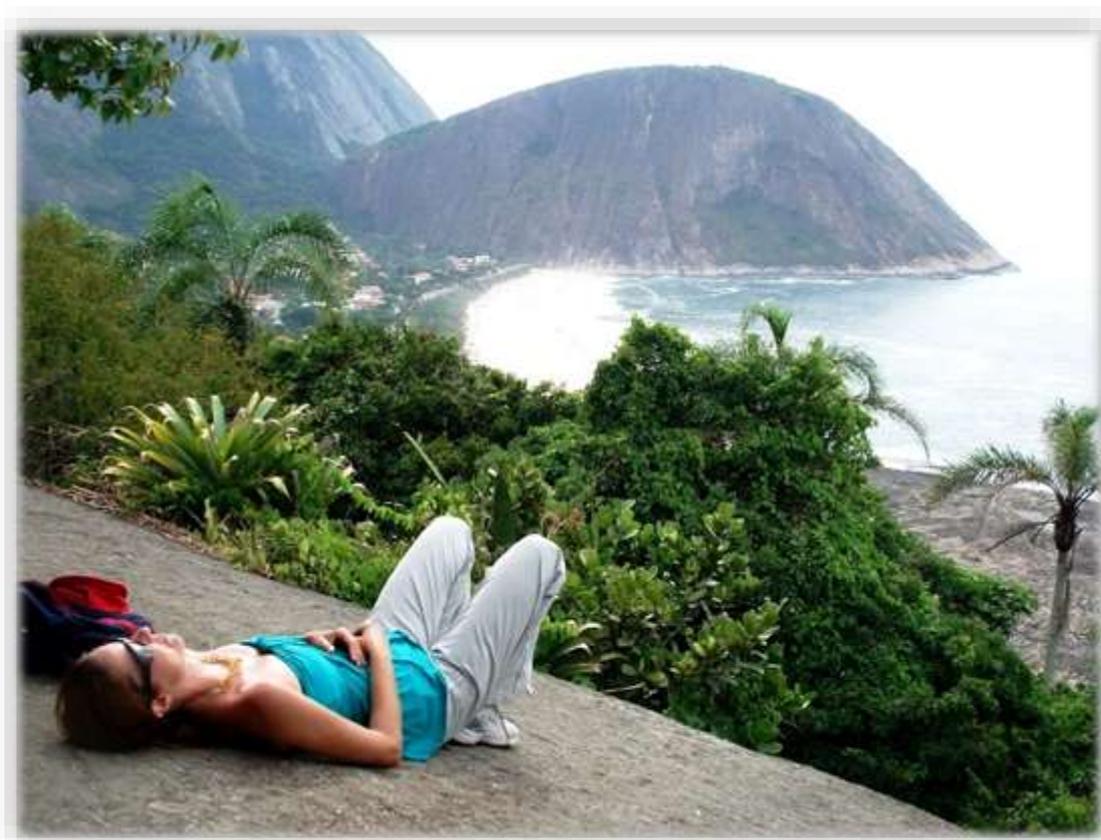
Ilhota perto do terminal das barcas de Charitas, praia de Charitas, onde ainda se avistam muitas aves como biguá, quero-quero, gaivota, garça, trinta-réis



Gaiotas e garça e azul — *Egretta cerulea*



Quase meio-dia



Respirando. Vista da praia de Itacoatiara. Niterói/RJ



XI. A outra margem: cronologia de uma internação

Em fevereiro de 2006, um ano após o meu terceiro transplante, fui chamada pela minha médica para uma internação com fins de fazer a retirada da minha estilosa fístula do braço esquerdo e fazer uma biópsia renal para verificar a saúde do rim transplantado. Lembro-me da internação como se fosse hoje, afinal, conhecer Antônio marcou-me profundamente.

Sexta, dia 20 de janeiro: Após uma consulta regular de retorno fui comunicada pela minha médica do HCFMUSP que deveria me internar para fazer uma biópsia renal e desfazer a cirurgia da fístula de meu braço esquerdo.

Segunda, dia 6 de fevereiro: havia me internado no Hospital das Clínicas na unidade de transplante renal, que estava lotada. Era a primeira internação pós-transplante. Isso não me agrada muito. Percebi que não queria estar ali. Meu leito era o número 7, número cabalístico. No leito 8, ao meu lado, estava internada uma chilena que havia perdido o transplante e aguardava vaga numa unidade de diálise para iniciar o programa regular de tratamento. O banheiro da nossa enfermaria estava interditado, precisávamos usar o banheiro do leito 12, logo ali na esquina.

Havia um rapaz de 24 anos recém-transplantado na enfermaria em frente à minha. Ele gritava muito alto, e eu não sabia por quê. Na ocasião, dei uma rápida espiada pelo vidro e vi que estavam fazendo a biópsia renal nele, a agulha, como sabemos, é imensa. Senti um frio percorrendo meu corpo e percebi que realmente não queria fazer biópsia. Fui informada pela residente de que teria de fazer a estocagem de meu sangue como preparo para a cirurgia do braço e que não havia vaga naquela semana para fazer minha biópsia. O sentimento foi de alívio e frustração. À noite fui à capela conversar com o Cristo forte.

Havia uma luminosidade tênue sobre a escultura do Cristo e sobre a pequena estátua de Nossa Senhora Aparecida, da qual minha doadora é devota. Lembro de ter pedido por todos nós, até pelo rapaz que berrava alto; tentei relaxar e meditar, mas o calor era intenso na capela e havia muitos mosquitos sugando minhas pernas. Despedi-me de Deus e perguntei o que era para ser feito.

Terça, dia 7: Houve a coleta de sangue. Comecei a juntar xixi por 24 horas (era praxe da rotina de exames) e a conversar com colegas de internação. Conversei com Camila, uma moça com carinha e jeito de criança, 17 anos; internou-se para tratar de uma possível infecção. Comecei finalmente a conversar com a chilena, ela queria saber se eu trabalhava (deve ser porque eu não parava de abrir e fechar livros, fazia muitas anotações para as aulas e notei que isso a deixava meio confusa, afinal eu deveria estar aposentada por invalidez). Expliquei que trabalhava regularmente.

A esta altura já estava bastante ansiosa, pois percebi que nada de cirurgia iria acontecer sob o céu do HC. Tomei coragem para conhecer o rapaz que gritava alto. Entrei em seu quarto e vi que sofria intensamente, sua face era de muita dor e medo. Fiz amizade com sua irmã, conversamos muito e fiquei sabendo que ele era surdo há mais de cinco anos e se chamava Antônio. Aproximei-me do leito e toquei os pés dele, massageando-os delicadamente. Seu transplante não estava indo nada bem. Passei a conhecer alguns detalhes de sua história: o menino sofria desde que nasceu, daqueles que não conheceram outra vida. Ninguém entrava em sua enfermaria, o leito ao lado estava vago. A mãe e a irmã de Antônio me lembravam sempre exuberante. Muito verde, azul, marrom para o tronco das palmeiras e outras árvores. O verde me confortava, e meus pensamentos estavam agitados, estava tensa, porque algumas de que ele berrava muito e não teve um desenvolvimento normal. Percebi que a família tinha muita dificuldade em lidar com a surdez. O pai era extremamente agressivo com o rapaz e grosseiro com a enfermagem.

A esta altura, já havia ficado claro durante os dois dias da internação que eu não iria nem fazer a biópsia, nem a cirurgia do braço, pois não houve planejamento e não havia vaga no centro cirúrgico. Parei de estudar e iniciei um desenho com base numa imagem que fotografei, no metro, acerca de uma exposição de pinturas do Chile que acontecia no CCBB-SP. A imagem era a margem de um rio com uma floresta.

A chilena, minha companheira de quarto, era muito quieta e só abria a boca quando eu perguntava algo. Ela estava triste, com certeza, e achava esquisito quando eu fazia a sequência do Tai Chi de manhã dentro da enfermaria, mas fingia que não via. Além disso, ela roncava muito alto. Eu não escutava, mas via que ela bufava como alguém que ronca. Ela estava

sofrendo, e a resignação dela me comovia, porque era muito humilde. Explicou-me que deixou sua terra para trás e não queria voltar mais. Contou-me, ainda, que o filho fazia diálise e que nunca havia trabalhado. Eram mãe e filho com doença renal crônica. Ele começaria, já com mais de 30 anos, no seu primeiro emprego.

Terminei o desenho, algumas pessoas olharam e gostaram. Camila veio ao quarto para admirar. Achou bonito. Deitei-me na cama e olhei apenas, levantei-me e decidi que o desenho deveria ser dado a Antônio, o moço surdo pelo qual já sentia afeição. Em sua enfermaria, conversei com a irmã. Massageei os pés de Antônio, essa era nossa conversa. Pela primeira vez, tentei falar diretamente com ele. A irmã contou-lhe que eu também não escutava bem e que usava uma prótese na orelha direita. Ele queria colocá-la na própria orelha e estendeu as mãos em minha direção quando lhe mostrei a prótese. Queria colocar o aparelho auditivo na orelha direita! Disse para a irmã que ele deveria ouvir alguma coisa pela orelha direita, ela não sabia. Ele era muito ansioso, como todo surdo. Cada vez gostava mais do rapaz, não era o que esperava encontrar, não vi agressividade nenhuma e passei a compreender o motivo de seus berros. Gostaria de ter-lhe dado algo, então busquei imediatamente o desenho, acrescentando uma dedicatória: “Para Antônio, uma margem de esperança. Sei que vai conseguir!”. A irmã lhe pediu para que lesse em voz alta. Ele leu muito bem! Perguntou-me se eu desenhava. Disse que sim. Pareceu ter gostado. Perguntei se queria que colocássemos o desenho na parede ao lado de seu leito. Ele aprovou. Despedi-me. Era hora do ronco da chilena.

Quarta-feira, dia 8, 4h da manhã: Levantei-me para fazer xixi, olhos colados, caindo de sono, precisarei atravessar todo o corredor para ir ao banheiro do leito 12. Havia agitação em frente ao posto de enfermagem: uma maca saindo e outra entrando, era um transplante chegando na certa. O sono era grande, deixei para entender pela manhã.

O médico da visita decidiu pela minha alta e suspendeu a biópsia. Fiquei exultante. Para meu leito, já havia alguém mais necessitado do que eu.

Fiz meus exercícios de Tai Chi, aproveitando a ausência da chilena. O médico retornou e disse que a cirurgia e biópsia foram canceladas por minha médica. Hora de ceder meu leito, perguntei-me: “O que vim fazer aqui?!”.

Fui dar bom-dia a Antônio, mas o leito estava vazio. O leito ao lado agora estava ocupado pelo senhor das 4 horas da matina. O recém-transplantado parecia estar ótimo, nunca havia visto alguém com menos de oito horas de transplante tão desperto e falante. Conversamos sobre a Revolução de 64 e outros bichos. O monitor cardíaco mostrava frequência cardíaca e pressão normais; pondero comigo mesma se ele não deveria estar

descansando e onde foi parar a maldita dor do pós-operatório. Fui enfim procurar notícias de Antônio no posto da enfermagem. A residente me informou que Antônio tinha ido à óbito durante a madrugada. Lembrei-me da maca que saiu. Precisava muito chorar, não conseguia entender. Fui para minha enfermagem, abaixei-me junto ao pequeno armário destinado a guardar as coisas. Se pudesse entrava lá dentro e fechava a porta para chorar baixinho. Onde estaria Antônio?

Quem sabe na outra margem?

Uma passagem lida num livro de Jean-YvesLeloup sobre o simbolismo do corpo veio em minha mente: não há melhor presente para uma pessoa que está partindo do que massagelar os seus pés, é uma forma de ligá-la às suas raízes. O único pensamento que me ocorreu foi que eu somente estive lá para isso.

Tive alta na mesma tarde.

Angel

XII. A Melancolia dos tuberculosos

Era verão de 2007, véspera de Natal e ano novo. O Rio de Janeiro fervia pelo calor e pela violência urbana. Já não conseguia me lembrar de quando foi a última vez na qual me sentira bem, sem dor. Fiz uma prece, pedi a Deus que me desse uma definição para aquele estado permanente de barriga inchada, diarreia noturna e febre vespertina. É bem verdade que a febre era esporádica, mas lembrava-me de que algo não estava bem, tinha hora marcada sempre às sete da matina. A piora dos sintomas ocorreu durante minha viagem para Florianópolis, onde iria passar o Natal e Ano Novo. A dor aumentou. Retornei ao Rio. Fizemos exames e algo indicava a possibilidade de ser uma disfunção na vesícula biliar. Os sintomas estavam sendo justificados como efeitos colaterais dos medicamentos imunossuppressores e isso ajudava a mascarar o diagnóstico real que foi descoberto somente em meados de janeiro de 2007, no Hospital das clínicas da FMUSP.

Até o período da internação, eu vinha insistindo que havia algo errado com a minha saúde, pois não conseguia engordar desde 2006. Estávamos em 2007; eu notara que estava ficando anêmica e com falta de ar durante o desempenho de algumas atividades. Acho que ninguém ouviu minhas queixas. De fato, o que ocorreu é que os sintomas se agravaram de tal forma que a internação foi inevitável.

Lá estava de volta ao HC na minha primeira internação de verdade após o transplante. Leito 17, o mesmo leito de Antônio (o rapaz surdo que morrera após receber o rim do pai). A

meu lado, uma senhora que perdera o transplante e não parava de reclamar um minuto sequer. Estava internada há mais de um mês e sua situação era bastante crítica. Eu estava com tanta dor que não conseguia repousar, nem dormir, até porque o quarto era junto ao posto de enfermagem, onde a luz nunca se apaga e o movimento não cessa. Lembrei-me de minha internação às pressas, a suspeita de abdome agudo e a situação de urgência que vivia. A situação não era boa. A senhora ao lado era uma moribunda certamente, e eu temia ser a próxima, tal a delicadeza de minha situação: um diagnóstico enigmático, uma anemia severa e um ambiente psicológico de risco.

Rezei para sair daquele leito, mas o tempo escoava muito lentamente. A senhora me solicitava a cada minuto para que a servisse, a ajudasse, chamasse o médico e a enfermagem, e eu não conseguia descansar. Foi uma irritação crescente e ela confabulava que era uma beleza. Reclamava de estar viva, reclamava que queria morrer em casa, reclamava que não morria logo, até que comecei a torcer para que tudo aquilo acabasse. O martírio daqueles que estão por ir. Ela pedia para ir para casa, mas a situação era demasiadamente crítica para receber alta.

Após uma semana de internação, eu ainda estava sem diagnóstico, realizando diversos exames e recebendo três antibióticos diferentes. A situação chegou ao limite de resistência. A senhora gemeu por horas durante todo o dia e já era bem próximo da meia-noite. Não me deixava apagar a luz. Já havia recebido medicação para dor e sofria pela colocação de um cateter de acesso profundo na veia subclávia para fazer a diálise. Àquela altura, eu já imaginava que o cateter havia perfurado seu pulmão e que ela estava muito grave. Toquei a campainha várias vezes, ninguém da enfermagem. Ela gemendo mais e mais, pedindo ajuda; eu, por minha vez, presa a uma máquina infusora recebendo medicamentos.

Quando vi o médico plantonista passando pelo corredor, berrei pelo seu nome, no que ele e a enfermagem finalmente atenderam. Que alívio! Mais medicações, eu nervosa, a enfermagem reclamando comigo, o médico me olhando, eu me desculpando nem mais sabia de quê. Sei que a velha se acalmou quando percebeu que eu chegara ao limite e parou de gemer. Trouxeram-me um calmante e apaguei pela graça do bom Deus. Pela manhã, fui transferida para o leito 14.

Quatro e um dá cinco, meu número de sorte. Ficava olhando o número na porta, leito 14 e 15. No dia seguinte, começamos a achar o caminho do diagnóstico correto. Seria feita uma colonoscopia. O médico residente veio e me explicou quão delicado seria aquele exame e a dificuldade de colher um fragmento para biópsia, etc. Percebi que ele estava preocupado e o tranquilizei: “Vai dar tudo certo”, confirmei. Com o tempo, fui descobrindo que no final dá

tudo certo, basta acreditar, não é pedir muito para o doutor. Aos poucos, acho que ele foi entendendo. Existem médicos que já descobriram e sabem utilizar bem a linguagem, de forma positiva, favorecendo a crença na superação do problema, e isso é bárbaro, porém, difícil de encontrar.

Leito 15, uma senhora negra de uns 50 anos. Um barrigão de dar dó. Rins e fígado policísticos. Estava se recuperando de uma cirurgia de retirada parcial do fígado. Situação bastante penosa, mas era uma pessoa forte e pacífica. Então a dor ficava mais suave e a convivência também. Conversamos muito. Eu aguardava o resultado da biópsia. A cada vez que olhava a comida chegando, meu intestino se dobrava por dentro, enrolando e contraindo, gerando dores inacreditáveis, nunca antes sentidas. Estava atualizando minha memória sobre dores, e aquele era um registro novo.

Perder quatro quilos em três semanas foi muito fácil, uma terapia de emagrecimento compulsório. A dor não me deixava comer, a diarreia não me deixava assimilar o pouco que entrava e aquele cheiro enjoativo do feijão sem tempero, dos legumes cozidos além da conta, da carne de frango repetida dia a dia a meu pedido, pois o peixe do rio Tietê (imaginava eu) era a mais intragável das carnes servidas no HC.

Ansiava pelas visitas de minha mãe. Ela trazia sanduíches às escondidas e eu me lembrava de que havia outra vida lá fora. Despojada que estava de meus pertences, minha casa, meus amigos, minha família, meu trabalho e minhas atividades, só restava eu, os médicos, os enfermeiros e Deus. E, claro, minha companheira de enfermagem lembrando-me a cada segundo de que o fígado é um órgão extremamente importante. Minha dor na barriga não passava. Minha mãe fazia massagem em minhas costas e na minha barriga. Mãos de mãe são poderosas. Aquelas mãos foram salvadoras, disse isso a ela várias vezes. Disse ainda que estávamos ali juntas, compartilhando todo aquele sofrimento para redimir um pouco nossas rixas, para redimir nossos enganos. Para que eu a aceitasse. Para além do cuidado, para perto de Deus e do acolhimento.

Bendita capela do HC, bendito Brecheret. Suas esculturas novamente me salvaram. À noite, me arrastava para capela para conversar com o Cristo forte, o Cristo das pernas musculosas de Brecheret. Minhas pernas haviam murchado e, em seu lugar, minguadas fibras musculares e nenhum tecido adiposo. Sentava-me no último banco e imaginava-me na mesa do altar. Que sacrilégio! Tive ânsia de me deitar na mesa de celebração, oferecer-me para uma cirurgia espiritual. Doar meu corpo como oferenda. Explicava meu dia para Deus, contava-lhe os pormenores. Pedia proteção para os demais. Força para minha mãe aguentar firme e

coragem para enfrentar o diagnóstico da bendita biópsia. Os mosquitos sugavam minhas pernas, arrastava-me de volta para a enfermaria, para o leito 14.

Naquela noite, na enfermaria não conseguia dormir. Todas as noites, até então, haviam sido maldormidas, muita dor, desconforto e o acende-apaga de luzes. Os remédios precisavam ser administrados metodicamente. Havia um período de repouso relativo entre meia-noite e quatro horas da manhã. Minha colega de quarto também estava com muito desconforto. E, finalmente, no dia em que fiquei livre da medicação das quatro da matina, ela iniciou um novo antibiótico nesse horário.

Lembrei-me que dormir logo era uma boa ideia. Quando dormia preservava meu espaço durante os sonhos. Um espaço onde só entravam aqueles que tinham a autorização de meu inconsciente. Era o meu melhor espaço, com certeza. O espaço durante o dia limitava-se a minha cama na enfermaria conjunta, um banheiro e o corredor da unidade de transplante renal. Pensei em como driblar a dor para poder dormir. Sentada na cadeira ao lado da cama, decidi-me por tomar o chá de espinheira santa que minha mãe havia trazido à tarde numa pequena garrafinha térmica, é bom cicatrizante. A alternativa seria tomar o antiespasmódico. Era uma questão de fé, eu sabia.

Sofria com fortes cólicas e estava prescrito o remédio para o período noturno se tivesse dores. Pensei em quantos remédios já havia tomado num período tão curto; do Ano-Novo até esta noite, menos de um mês. Quantas tentativas para encontrar o famigerado diagnóstico, quantos antibióticos, quantos erros. Tudo isso me incomodava muito; com certeza, detesto tomar remédios. Olhei para a garrafinha térmica, servi-me com meio copo de chá, ainda estava morno, o que me trouxe algum conforto. Voltei para a cadeira, mentalizei que se aquele chá era para cólicas e úlceras então que mostrasse a que veio. Esta era a minha pequena revolução pessoal — a revolução das ervas. Pedi um reforço Divino para garantir. Levantei decidida da cadeira e fui deitar. As dores passaram rápido, foi minha melhor noite. Pela manhã, ainda sentia aquele minúsculo sabor de sucesso, melhor seria dizer de conquista. Meu corpo, durante a internação, havia se transformado novamente num território desconhecido, precisava recuperá-lo.

Devo ter ido ao PS ao menos umas três vezes. Numa delas foi para fazer o ultrassom. O residente era muito paciente e simpático. Em determinado momento, chamou outro médico e ambos ficaram discutindo sobre minha vesícula apontando aqui e ali. Pedi que me explicassem:

— Afinal é colecistite agudizada ou não? — perguntei.

O médico riu:

— É crônica, quem disse que era agudizada?

Sei lá, puxava assunto para descobrir o meu diagnóstico.

Começaram a discutir sobre uma mancha no íleo. Ao final, disseram que eu faria uma TC do abdome com contraste. Da TC fui para a colonoscopia, ou a “viagem ao centro da Terra”. A essa altura já havia percebido que se fosse vesícula estava bom demais. Resta dizer que o preparo da colonoscopia é bem pior do que o próprio exame, no qual estive consciente, embora sem sentir dor. Lembro de ter perguntado ao médico se ele havia conseguido fazer a biópsia, ele acenou quase lá na esquina da sala, na minha perspectiva, que sim com a cabeça. Retornei à UTR. Foi uma semana de ansiedade e de medo, mas ao final surgiu o diagnóstico.

O residente explicou com riqueza de detalhes que, na pior das hipóteses, seria neoplasia e, na melhor, citomegalovírus. O resultado da biópsia acusou tuberculose no intestino. Não sei se foi por conta do estado de torpor com tantos remédios e exames, mas a única coisa que ficou clara para mim era que havia tratamento, eu teria alta do HC e poderia fazer o tratamento “domiciliar”. Fiquei muito aliviada com “apenas” uma tuberculose no intestino que me deixaria sair logo do hospital. Havia perdido quatro quilos em três semanas e ansiava por sair daquele ambiente. Obviamente também ainda não sabia que seriam seis longos meses de tratamento se quisesse me curar de uma doença que já havia ceifado a vida de milhares de pessoas num passado não de todo distante.

Conversa ao pé do leito durante a visita dos médicos. O patologista é convidado a dar o laudo descritivo da biópsia: citomegalovírus — negativo; herpes vírus — negativo; adenovírus — negativo; pesquisa histoquímica para BAAR — positiva. Eu estava com tuberculose intestinal, foi o que disseram.

Perguntei a mim mesma:

— Jesus, de onde saiu isso?

— Começaremos o tratamento imediatamente — diz o médico.

Foi tudo muito lento, é só que posso dizer com a remissão dos sintomas. A barriga doía muito, a quantidade de remédios era absurda, a sobrecarga sobre o fígado era muito grande e a função renal estava absolutamente normal. Uma boa notícia, afinal. Minha barriga inquieta me ensinava sobre minha ignorância acerca da tuberculose. Eterna aprendiz. Tive alta na mesma semana para fazer o tratamento em casa. Durante seis meses, tomei três medicamentos (era o famoso esquema RIP: Rifampicina, Isoniazida e Pirazinamida) até a cura total da doença ou a não detecção do vírus por três meses após o término do tratamento.

Ao longo desse tratamento, minha audição teve uma queda muito acentuada que me forçava a trabalhar, a dormir e a acordar com zumbidos; hiperacusia (qualquer barulhinho me

incomodava) e tontura grave. Em outubro de 2007, após o término do tratamento da tuberculose, acordei um dia completamente surda.

XIII. Ensurdecendo

A esperança tem duas filhas lindas: a raiva e a coragem. (Santo Agostinho)

1. Zumbidos

Lembro-me como foi desconfortável após o tratamento ter de enfrentar o zumbido da surdez. Era um zumbiiiiiiiiiiiiido constante. Foi um fiel companheiro que não me abandonou durante todo o ano de 2007. Somente eu e o zumbido. A surdez que insidiosamente veio se instalando desde minha infância me isolou em mim mesma, o que não garantiu autoconhecimento ou outra coisa qualquer. Apenas puro isolamento sonoro.

Onde foram parar a música, as risadas, as fofocas e os elogios ao pé do ouvido? Os sinais de aviso, os apitos, os gritos? Somente acenos e luzes. Onde estavam o canto dos passarinhos, o borbulhar do riacho, a voz doce e meiga de uma amizade? Distorção, metal, zumbido, vozes roucas, moucas, estridos.

E o som do amor? Para onde foi?

Pedi forças ao Pai Criador para compreender tudo aquilo, fé para continuar e coragem para não perder a capacidade de amar e cair no despenhadeiro da autopiedade.

Lembro que a audição foi indo embora aos poucos e nem soube ao certo se algum dia de fato ouvi o que todos ouviam. Às vezes lemos histórias nas quais crianças crescem sem saber que determinadas condições vividas por elas não são naturais, e sim uma exceção à regra. Um dia, finalmente “descobrem” que o restante das pessoas não enxerga ou ouve como elas. Percebem que há no mundo uma classificação geral de normal e de patológico. Outras realmente acreditam que não são patológicas e descobrem que são diferentes, depois partem para o caminho da ideologia da diversidade.

Sempre fiquei surpresa de como é difícil saber escutar. Para mim que de alguma forma fui forçada desde cedo a aprender a ouvir com os olhos, a chamada leitura labial, e que me tornou dependente deles para acompanhar um discurso, tudo era muito cansativo. Eu, que optei por não deixar de trabalhar durante essa perda, observei consequências boas e ruins. As boas foram o treino constante; as ruins foram o cansaço provocado pela atenção sustentada. Descansava durante o sono, e era o momento no qual voltava a escutar. Cada dia seguia uma noite onde podia me recompor e retomar o dia seguinte, lembrando-me de que existia aquele lugar onde se “podia ouvir”. E ficava grata por sonhar.

Dependi, nesses anos, do companheirismo dos meus colegas. Tenho amigos muito preciosos, e é incrível como aprendemos com tudo isso — uma das coisas mais simples que é dar o turno da fala para o outro, geralmente não acontece com frequência e, na maioria das vezes que ouvimos, não escutamos nada ou escutamos muito pouco. É o meu caso e talvez seja o seu também. Percebemos como a surdez pode ser um fator capaz de modular o comportamento do grupo tornando o discurso mais ético quando temos participantes sensíveis ao compartilhamento de ideias. Nessa época, mantive as atividades de professora, e mesmo sem nada ouvir me fiz ser ouvida pela comunicação por meio da leitura labial de uma pessoa por vez, por isso, todos foram educados a ouvir com mais pausas. Era bem mais tranquilo e produtivo ter uma reunião assim. Foi um trabalho de muita paciência que não se consegue em qualquer lugar, mas conseguimos com aquele pequeno grupo de professores do IFRJ (Instituto Federal de Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro) e durante um ano participei dos trabalhos de elaboração do projeto pedagógico dos cursos de Fisioterapia, Farmácia e Terapia Ocupacional com essa modalidade de discurso.

Naquele ano de 2007, minha dependência da leitura labial foi absoluta, dependência que me fez pensar sobre a identidade de estar surda e sobre o valor da língua de sinais (a língua oficial dos surdos), e da leitura labial. O que servia para mim? Eu era surda, afinal? Como os surdos se comunicam? Eles também leem lábios? Tudo isso na época desafiava minha inteligência e me fazia prever a dependência de outra tecnologia — o implante coclear, do qual já tinha ouvido falar.

Meu cérebro continuava ávido por sons. Quando as pessoas falavam, ele se esforçava por ouvi-las. Fechava os olhos e constatava que nada ouvia se não tivesse a visão me ajudando. Não se tratava somente da leitura labial, que me habituei a fazer desde criança, tratava-se de memória auditiva (imagem mental do som) que meu cérebro produzia com sucesso, minimizando minha solidão.

E assim, desde essa descoberta, passei a ficar enfurnada no meio de gente, cinema, crianças, circo e tudo mais, tudo em nome das vozes que não queria que cessassem em mim. Não sei se teria suportado viver sem isso, meu cérebro é muito falante. O mundo dos sons dentro do meu cérebro era um apelo à minha lucidez auditiva; eu sabia ouvir, mas poderia ir esquecendo do significado dos sons se não continuasse alimentando o cérebro com eles. Por isso precisava da cirurgia de implante coclear se quisesse continuar no mundo sonoro, explicava a equipe da saúde auditiva. Estava nesse período habitada por vozes, quase ouvia. Quase ouvia... na verdade, sentia a presença do som, sabia que estava ali, que entrava em

meus ouvidos, e meu cérebro poderia processar os sons se estivesse recebendo-os pelo nervo auditivo, porque minha memória auditiva continuava muito viva.

Por aqueles dias coordenei a apresentação de uma mesa sobre inclusão escolar em meu trabalho. Durante a apresentação dos palestrantes tive a sensação de que os sons estavam metalizados como deveria ser ao microfone. Novamente, novo teste, fechei os olhos, nada ouvia, não sabia ainda aonde isso iria me levar... mas desconfiava que, se decidisse pelo implante coclear como alternativa terapêutica, teria de me esforçar de forma muito especial para transformar sons produzidos eletricamente em sons “naturais”. Pensei que seria desesperador ficar sem ouvir por tanto tempo, precisava de vários exames e testes se quisesse fazer a cirurgia de implante coclear.

Deveria continuar trabalhando? Como os surdos faziam? No começo foi muito difícil, pois tinha uma rotina de trabalho a cumprir. Por isso fiquei com raiva, muita raiva de mim mesma, porque não conseguia mais usar o telefone, dar aulas como fazia, oralmente, e nem sequer ouvir quando me chamavam. Quero que imagine sua vida sem o uso do telefone, agora adicione a falta da música, coloque as novas vozes que irá conhecer, complementado com uma reunião importante e, finalmente, imagine o amor sem som. Não sabia como seria, se alguém teria coragem suficiente para amar alguém nessa condição. A raiva é filha da esperança. A coragem é filha da esperança, e meu coração dividia-se entre ambas. O que seria de nós sem a esperança?

Essa condição de ensurdecida na qual me encontrava me fazia refletir e agir continuamente; era nela que me apoiava. Que a raiva pudesse me dar forças para o erro e o acerto, e a coragem fosse minha forma de desafiar o destino, de ousar nessa condição, afirmando quem sou. Estava afirmando que é possível escutar vozes sem ser psicótico, que é possível colocar som onde ele já não pode ser transmitido como antes. Afirmava que a vibração é som, o som que só os surdos entendem, vibração tem voz e melodia, mas não tem alegria nem tristeza porque não tem prosódia.

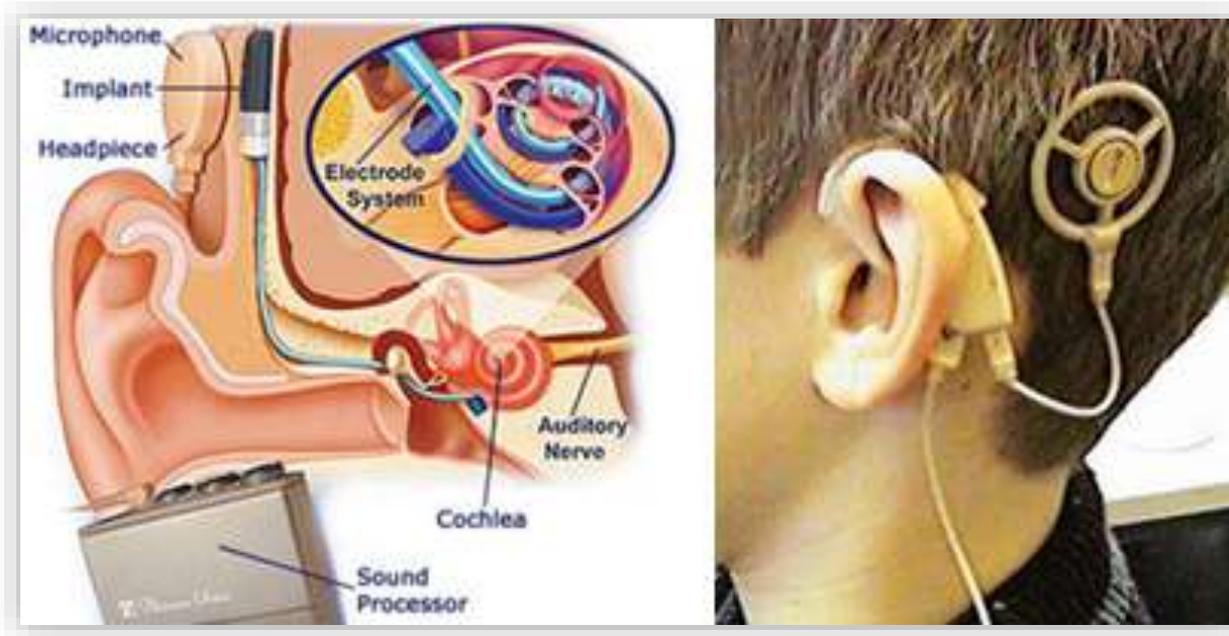
“A emoção acabou... a minha música nunca mais tocou.” Neste caso, Cazuzza estava errado, a emoção não acabou, podia cantar e escutar minha voz interior porque eu não era surda; estava ensurdecida. A música ainda me emocionava, e muito, mesmo sem ouvir, e nenhuma cóclea ferrada poderia me tirar isso. Eu podia imaginar minha música predileta e escutá-la, por que já tinha escutado antes milhares de vezes, milhares de vezes cantei e me emocionei, e não deixaria isso acabar. Descobri um pouco tardiamente que era ensurdecida e não surda. Você consegue entender a diferença?

A seguir transcrevo na íntegra as informações sobre o implante coclear que pesquisei no site oficial da USP⁶. Antes de passar numa consulta na equipe de implante coclear do serviço de otorrino:

O IMPLANTE COCLEAR

O implante coclear, ou mais popularmente conhecido como ouvido biônico, é um aparelho eletrônico de alta complexidade tecnológica, que tem sido utilizado nos últimos anos para restaurar a função da audição nos pacientes portadores de surdez profunda que não se beneficiam do uso de próteses auditivas convencionais. Trata-se de um equipamento eletrônico computadorizado que substitui totalmente o ouvido de pessoas que tem surdez total ou quase total. Assim o implante é que estimula diretamente o nervo auditivo através de pequenos eletrodos que são colocados dentro da cóclea e o nervo leva estes sinais para o cérebro. É um aparelho muito sofisticado que foi uma das maiores conquistas da engenharia ligada à medicina. Já existe há alguns anos e hoje mais de 100.000 pessoas no mundo já o estão usando.

A unidade externa é constituída por um processador de fala, uma antena transmissora e um microfone. A unidade externa é a parte do implante que fica aparente e pode ser de dois tipos: retroauricular ou tipo caixa. A antena transmissora possui um ímã que serve para fixá-lo magneticamente junto a antena da unidade interna (que também possui um ímã). O microfone capta o som do meio ambiente e o transmite ao processador de fala. O processador de fala seleciona e analisa os elementos sonoros, principalmente os elementos da fala, e os codifica em impulsos elétricos que serão transmitidos através de um a cabo até a antena transmissora. A partir da antena transmissora o sinal é transmitido através da pele por meio de radiofrequência e chega até a unidade interna. Na unidade interna temos o receptor estimulador interno, que está sob a pele. O receptor estimulador contém um “chip” que converte os códigos em sinais eletrônicos e libera os impulsos elétricos para os eletrodos intracocleares estimulando diretamente as fibras no nervo auditivo. Esta estimulação é percebida pelo nosso cérebro como som. Desse modo, o paciente recupera parte da audição e pode voltar a se comunicar com as pessoas.



⁶Fonte: Grupo de implante coclear do Hospital das Clínicas e FMUSP. Disponível em: www.implantecoclear.org.br/textos.asp?id=5

2. Cirurgia de implante coclear

Sorte é quando a preparação encontra a oportunidade. (Randy Pausch)

Lembro que o mês da minha cirurgia de implante coclear foi quando morreu Randy Pausch, o professor de ciência da computação que tinha câncer no pâncreas. A aula de despedida dele foi espetacular, e fiquei impressionada com a alegria de viver e o otimismo dele. Quem não assistiu pode acessar a “última aula” no YouTube⁷.

A questão é que o professor não fez uma aula sobre sua trajetória profissional, e sim sobre como realizar os sonhos de infância, sobre a vida e sobre o valor da alegria. Essa aula foi gravada, e a intenção era deixar um testemunho para seus filhos, para que assistissem. Muito mágico e inspirador!

Já conhecia o programado grupo de implante coclear da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), por ser paciente de lá desde a época do transplante renal. Em meados de 2007, inscrevi-me para avaliação da cirurgia de implante coclear, o plano era voltar a escutar com uma prótese digital. Naquela ocasião, recebi todas as informações de que necessitava.

Minha preparação durou um ano, e em 16 de agosto de 2008 fiz a cirurgia somente na orelha direita com sucesso. Tem sido um trabalho árduo, mas compensador, no qual até hoje estou empenhada. O cérebro ávido por conhecimentos não cessa a aprendizagem da escuta, e ano após ano preciso fazer novos mapeamentos auditivos para aperfeiçoar os programas que uso. É fabuloso que uma pessoa ensurdecida como eu possa voltar a ouvir após ter o órgão auditivo funcional, a cóclea, totalmente lesado.

A cirurgia de implante coclear foi realizada no (FMUSP), foi uma cirurgia do tipo marca-remarca, devido a problemas com minhas plaquetas, que vivem em baixa. E desta vez estavam realmente muito baixas sem remédio que desse jeito. O cirurgião explicou que tomando cortisona as plaquetas subiriam para pelo menos uma taxa segura de 50 mil, o que não ocorreu. Mas, apesar de as plaquetas não estarem na melhor performance no dia da cirurgia, deu tudo certo! De forma que, tão logo abri os olhos, vi o cirurgião ao meu lado muito sorridente e me tranquilizando de que não houve sangramento e que todos os eletrodos implantados estavam funcionando.

— Nossa, que alívio! Ótima notícia!

⁷www.youtube.com/watch?v=VB5XRM9U9I0

Minha orelha direita por um bom tempo após a cirurgia. Pensei que o pós-operatório fosse mais suave. Fiquei com sensação de oclusão na orelha direita por muito tempo; também pudera: estava cheia de eletrodos grudados na minha cóclea.

Tive uma vertigem bem bacana também. Não dava para abaixar a cabeça, senão o corpo ia junto. Caminhadas e Tai Chi foram o meu remédio.

— Beleza, bora a voltar a ouvir então.

— Bip, bip!!!

Após minha ativação (a ativação de um implante coclear ocorre somente após um mês de cirurgia e é reavaliado pela fonoaudióloga da equipe. Trata-se do momento no qual o implante coclear é finalmente ligado-ativado, e o programador interno receberá, após alguns testes, os primeiros programas para o implantado começar a escutar ou a voltar a escutar, que era o meu caso).

É um momento emblemático: a expectativa de ouvir é grande; na sequência, o aparelho é entregue com um kit funcional complexo e cheio de acessórios ainda desconhecidos para o usuário). Os sons percebidos pela primeira vez imediatamente após a ativação do implante coclear não foram percebidos por mim como algo agradável, por mais que eu tenha desejado isso. Ao ativar o aparelho, vali-me inicialmente de minha leitura labial para me comunicar com a fonoaudióloga chefe da equipe, que usava de toda sua experiência para me explicar que os sons percebidos pela primeira vez poderiam ser algo confusos.

De fato, foi muito perturbador. Num primeiro momento, nada do que eu ouvia fazia sentido, eram só ruídos sem noção. Finalmente, depois de um período estabelecendo o que seriam meus primeiros programas auditivos, resolvi abrir a boca e conversar um pouco: foi um susto, porque aquela voz que saiu de minha boca não era minha, era do Darth Vader: “Luke, eu sou o seu pai!” Credo! Vou enlouquecer! Respirei fundo: “Calma, Angela, deve ser assim mesmo”. Perguntei se era assim mesmo ou se o aparelho veio quebrado. A fonoaudióloga me respondeu:

— Angela, o som vai melhorar. Com o tempo, seu córtex auditivo (no cérebro) vai entender o que está escutando (recebendo do nervo auditivo). É preciso ter paciência. Entendi e disse racionalmente:

— Deve ser parecido com a adaptação da prótese auditiva, que também não foi um resultado imediato, levou um tempo até me acostumar.

Mas, estava muito feliz com aquele resultado relativo, saí com a certeza de que tudo melhoraria e eu iria escutar muito. Para mim, era como aprender uma nova língua, só teria de me apropriar das representações daqueles novos sons. Quando saímos da sala, ao andar pelo

corredor que tinha um piso firme de alvenaria, senti o som do salto do meu sapato no chão e percebi pela vibração o que representava aquele som. Exclamei alto:

— Entendi como funciona! Que barato!

Só aí eu relaxei um pouco e soltei uma gargalhada. Olhei para minha mãe, que me acompanhava, e ela estava de olhos arregalados. Meu Deus, como passei susto nela. Voltamos confiantes para casa apesar da barulheira da Avenida Paulista. E enfim começou uma série de muitos mapeamentos e programações auditivas que irão render até os últimos dias, afinal a surdez é uma condição para a vida toda.

Gradativamente fui tendo muitas descobertas sobre o aprendizado dos sons. Era incrível descobrir a origem de uma fonte sonora e poder reconhecê-la pela a sua imagem visual. Certa vez trabalhando compenetrada em meu computador comecei a ouvir um pássaro que certamente não ouvia a muitos anos. Fiquei muito curiosa, pois o som não estava muito longe, na verdade estava exatamente no telhado de minha residência e parecia ser o som do Bem te Vi. Fiquei muito empolgada:

- Será mesmo que estou escutando o som de um Bem te vi? Sai rápido para procurar e lá estava o Bem te vi no telhado, inconfundível com a sua plumagem amarela no peito, cantando alto: — Bem te vi, Bem te vi Te vi! Quase surtei de tanta alegria.

E foi assim que certa vez dirigindo na ponte Rio-Niterói indo para o trabalho, me assustei com um som que ia aumentando gradativamente, sentindo o coração disparar de tanta ansiedade, cheguei a pensar que o aparelho tinha estragado e decidi com uma das mãos retirar o aparelho. Quando já estava levando a mão à orelha vi passar uma ambulância e pude imediatamente reconhecer-descobrir- o que o som “estranho” significava. De assustada fiquei aliviada e pude chegar segura ao meu destino. O aprendizado destes “novos” sons que muitas vezes parecem absurdamente altos e estranhos para uma pessoa com implante coclear são possíveis somente a partir do momento em que ela consegue enxergar a fonte sonora, e podem ser assustadores quando não identificados, como naqueles filmes de terror que trazem cenas noturnas povoadas de sons ameaçadores. Recentemente ouvi uma história da mãe e uma criança implantada quando bebê (a cirurgia de implante coclear em bebês tem se tornado muito comum, pois a tecnologia num período precoce de aquisição da linguagem permite a aprendizagem da língua oral em crianças surdas (Podemos encontrar vários vídeos e relatos na internet sobre este tema para aqueles que desejarem se aprofundar no assunto). A mãe ao passar pelo quarto da criança escutou ela gemendo toda encolhida debaixo do lençol. Sem entender o que ocorria abriu a janela para ver melhor e lá fora cantavam um estridente grupo de andorinhas. A situação que deixou esta mãe tão assustada me pareceu muito natural, levando em conta a minha própria experiência de adulta implantada, já acostumada a interpretar novos sons. Entretanto, os pais de crianças implantadas precisam de orientação precisa sobre estas questões de forma a não criarem fantasias sobre como as suas crianças estão aprendendo a ouvir com uma tecnologia digital e como agir nessas ocasiões. Na história narrada. A mãe ao perceber a origem da fonte sonora encoberta pelas cortinas e que estava assustando a criança deveria mostrar imediatamente a imagem do som, sendo este método de reconhecimento determinante para o aprendizado dos sons e de sua representação. Após o implante coclear, na expectativa de treinar novos mapas e sons, tive a ideia de colecionar sons, criando o que batizei de diários sonoros, filmando cenas impregnadas de sons que traziam grande representação auditiva na minha memória. Assim criei diários sonoros de ambientes naturais e urbanos. Foi uma atividade bem rica na qual acabei encontrando uma forma de tornar esse período prazeroso!

No ano de 2008, voltei a trabalhar em sala de aula. Ainda sentia alguma vertigem e enjoo, mas aos poucos fui melhorando. Quando estava mais segura, reuni ex-alunos que me tiveram por um ano como professora ensurdecida e comemorei com eles ouvindo as vozes de cada um que não pude ouvir anteriormente, apenas imaginá-las. Foi muito divertido e um pouco emocionante. A personalidade de cada um estava impressa na voz, ou seria ao contrário? A voz imprime a personalidade de cada um?

Aos poucos, fui sentindo-me mais segura e menos vulnerável ao ambiente. Podia perceber muitos sons, inclusive quando me chamavam e o que diziam. Minha voz foi voltando ao tom normal, todos notaram logo. A adaptação e o treino do implante coclear é um trabalho demorado; a cada novo mapeamento, novos sons conquistados são mantidos nos programas internos do aparelho e passam a ser parte do acervo cognitivo de cada implantado. Assim, a expectativa é que com o tempo e com a atualização para novos aparelhos a audição venha a ser sistematicamente aperfeiçoada. De fato, é fabuloso poder discriminar tantos sons que pensei que nunca mais poderia escutar novamente, como músicas, vozes, sons naturais e urbanos. Existe toda uma “paisagem sonora” a ser descoberta após a cirurgia de um implante coclear, mas antes quero contar algumas histórias.

3. Surdos e surdos

Houve muitos artistas surdos no passado, mas poucas pessoas conhecem a história da surdez dessas pessoas, talvez um dos mais famosos seja a do compositor alemão Ludwig von Beethoven, que tinha memória auditiva suficiente para compor mesmo após a surdez.

Quando uma pessoa não nasceu surda e desenvolveu toda a linguagem no período normal de desenvolvimento, dizemos que esta tem surdez pós-linguística com pleno domínio da fala e da escrita, e, no caso de Beethoven, o domínio pleno da música, de modo que mesmo ocorrendo surdez profunda esse surdo adulto ainda terá a memória auditiva dos sons de forma que, se fosse possível restabelecer o órgão auditivo afetado de Beethoven (o nervo auditivo ou a cóclea), ele poderia ter voltado a ouvir; em resumo: quem escuta é o cérebro.

Nasci ouvinte e fiquei surda no século XXI. Diferentemente da época de Beethoven, passou a existir uma tecnologia chamada implante coclear para restituir minha cóclea lesada e pude, por meio de uma cirurgia, voltar a escutar de forma eletrônica. Dessa forma, comecei a me interessar fortemente pela história de adultos surdos. Estava muito curiosa em saber como eles tiveram de lidar com essa limitação extrema na fase adulta.

O artista surdo com que mais me identifico é Goya, então busquei fontes biográficas para entender melhor sobre o Goya surdo. Pesquisei e encontrei um livro bem interessante

intitulado *Old Man Goya*, cuja autora é uma escritora inglesa chamada Julia Blackburn (BLACKBURN, *Old Man Goya. Vintage, Londres, 2003*). Nessa obra, ela reconstrói a história de Goya no período em que viveu surdo, dos 47 aos 82 anos. Blackburn percorreu os locais onde Goya viveu: a vila de sua infância, a fazenda onde esteve com a Duquesa de Alba, as cidades de Zaragoza, Madri, Cadiz e, finalmente, Bourdéus, onde Goya viveu seus últimos anos de exílio.

Uma das questões exploradas pela autora, de interesse para a compreender a riqueza das gravuras de Goya, se traduziu na seguinte pergunta: o que aconteceu com Goya, após o período de sua doença auditiva, que o inseriu num mundo silencioso, forçando-o a depender de seus olhos para tudo? Ela entendeu que a observação da obra de Goya, em especial as matrizes de suas ilustrações, as chapas em cobre das gravuras utilizadas para as técnicas de água-tinta e água-forte criadas por ele, foram contribuições poderosas para a compreensão de Goya surdo. Mais poderosas até do que as próprias gravuras impressas. Por meio delas é possível ver o material original no qual Goya trabalhou e a imensa energia que despreendeu para raspar e arranhar essas chapas de metal enquanto criava as imagens que seriam conhecidas como as séries de gravuras maiores dos Caprichos de Goya.

Tudo indica que as 80 lâminas que compõem *Os Caprichos* gravadas em água-forte e água-tinta, técnica na qual logrou excelente destreza, foram realizadas no período de tempo transcorrido entre a primavera de 1797 os últimos meses de 1798.

Goya ficou doente por diversas vezes após a maturidade, e a gravidade das doenças que o acometeram quase o levou à morte por pelo menos duas vezes. O artista tinha zumbidos e vertigens que provocavam desmaios frequentes, sentindo, por vezes, como se a sua cabeça estivesse “cheia d’água”. Essas crises foram dolorosas para Goya.

Até junho de 1792, exercia as suas atividades na “Real Academia de Bellas Artes de San Fernando”. Em seguida, é relatado seu desaparecimento temporário da Academia. No outono de 1792, durante uma estadia no sul da Espanha, Goya adoece seriamente. Não se sabe exatamente as causas da “grave enfermidade que o acometeu em Andaluzia” que são descritas de formas variadas de acordo as referências consultadas.

Ninguém tinha certeza se a causa da doença estaria relacionada com a

toxicidade das tintas que Goya utilizava em suas pinturas ou se foi uma variação da Doença de Ménière (a Doença de Ménière caracteriza-se por ataques recorrentes de zumbido, perda auditiva e vertigem, acompanhados por uma sensação de pressão no ouvido, distorção de sons e sensibilidade ao ruído). As grandes crises de vertigem com náusea e vômito duram de alguns minutos a muitas horas e podem forçar a interrupção de todas as atividades habituais ou qualquer outra coisa.

O que se sabe é que a força dos “ataques” que Goya sofria podia durar várias semanas. Goya, apesar de se recuperar após as crises, permaneceu surdo pelo o resto de sua vida. “Surdo como uma casa, surdo como uma pedra, surdo como um homem surdo que não poderá acordar de seu sono gelado independente de quão alto você possa falar com ele.”

Uma crise típica de Ménière se inicia com a sensação de ouvidos “tapados” ou “cheios” por minutos ou horas. Após esse período, podem aparecer vertigens (tonteiras rotatórias) intensas, zumbido, náuseas e vômitos. Além da perda auditiva durante essas crises, alguns pacientes podem experimentar desconforto com alguns sons. Essas crises podem durar horas. Alguns pacientes têm a perda auditiva bastante agravada com a repetição das crises ao longo dos anos.

Não havia nada naquela época, nada que pudesse ter trazido a audição de Goya de volta. Uma surdez do tipo irreversível: “Um lugar sem o canto dos pássaros ou música, sem o barulho dos passos se aproximando ou latidos de cães ouvidos à distância”. as referências de som cotidianas tornam-se irreparavelmente perdidas para pessoas acometidas pela surdez. É o que Blackburn irá descrever: “Não haveria dias bons seguidos de dias maus, nenhuma forma de remediar a sua situação, nenhuma maneira de torná-la menos extrema”. (Blackburn, 2003, p. 26).⁸

Sacks relatou em seu livro *Vendo Vozes* (1998) que a surdez pode ser a mais cruel de todas as privações sensoriais, por trancar a pessoa numa jaula e que, estando incapacitada para ouvir, tem a sua capacidade para comunicar-se fluentemente pela língua oral muito reduzida. Assim, essa pessoa está sujeita, aos olhos do mundo, a ser vista como um idiota. Para uma pessoa tomada pela surdez dessa forma, o mundo se transforma estranhamente num mundo bidimensional e vazio, porque nada existe entre a pessoa surda e seu campo visual. É preciso aprender a usar os olhos como tochas no escuro e aprender a ler os lábios para saber o que as pessoas dizem. Pessoas na mesma condição de surdez de Goya não podem ter certeza do que está sendo dito, pois muito se perde numa comunicação desse tipo, e também jamais saberão o que dizem os outros, quando os falantes estão fora do seu campo visual.

“E quando o silêncio extremo vier, e as pessoas se assemelharem a fantasmas gesticulando, resta refugiar-se com o seu íntimo, ter paciência e coragem e esperar o nevoeiro passar.” Com a perda de um dos sentidos, os demais são aguçados a ponto de compensar a audição. As vibrações passam a ser percebidas por pés, mãos e finalmente por todo o corpo. O campo visual se amplia e os reflexos visuais estão em estado de prontidão. A ansiedade

⁸Para ver o trabalho na íntegra, consulte:

http://bento.ifrs.edu.br/site/midias/arquivos/20100611100471angela_deise_santos_guimaraes.pdf

permanente resulta da atenção visual constante, que entra em substituição ao sentido da audição. Não raro a pessoa com surdez (ensurdecida) se cansa de ouvir com os olhos, passando a valorizar os momentos de “silêncio visual” (momentos isentos de leitura labial).

Blackburn narra sobre o valor que a lembrança dos sons trazidos pela memória tem para pessoas que ficaram surdas. Essas memórias são capazes de iluminar situações do cotidiano pelo brilho que a recordação desses sons é capaz de evocar.

Goya conviveu estreitamente com a Duquesa de Alba durante o período de 1796 a 1797, e são dela estas palavras:

Aquí está o famoso pintor Francisco Goya.
Ele não pode ouvir nada! Nenhuma palavra!
Você precisa falar com ele em sinais,
ou escrever mensagens na areia com um bastão.
Ou não falar com ele de jeito nenhum,
Mas olhe para ele e deixe-o ler os seus lábios! Blackburn, 2003. p. 67)

Como bem sei, a leitura labial é uma atividade complexa, na qual os signos visuais obtidos pela “leitura” das expressões faciais, do movimento da boca e da linguagem corporal precisam ser decodificados pelo leitor, sem acesso ao som. Não é coisa para iniciantes, é para iniciados, que vão ficando surdos aos poucos e começam a ser leitores de lábios sem nem mesmo disso tomarem consciência.

A severidade da surdez de Goya tornou impossível dar continuidade ao trabalho como professor na Real Academia de Bellas Artes de San Fernando. É possível evidenciar, a partir desse fato, que o mundo da audição e da fala não terão mais o mesmo espaço e significado que antes da surdez.

Em 1796, Goya passou a registrar a vida da cidade em imagens, no que ficou conhecido como “Diários visuais”. Nesses cadernos, desenhava seus personagens prediletos, figuras femininas e personagens da cidade. Sua surdez será interpretada como consequência da ruína do mundo exterior e tendência à introspecção. Do ponto de vista da prática artística, a surdez impulsionou Goya ao exercício sistemático do desenho e da produção de gravuras, manifestações adequadas a sua necessidade de distanciamento.

Em fevereiro de 1799, o Diário de Madrid anunciava a venda de uma “colección de estampas de assuntos caprichosos” desenhada e gravada em água-forte por Francisco de Goya. Os historiadores interpretaram que as imagens das gravuras eram cenas satíricas que denunciavam os vícios e excessos da sociedade espanhola do final do século XVIII – tais como o matrimônio por interesse, o cortejo, a prostituição, os desvios da educação infantil, a inutilidade dos testamentos privilegiados, a decadência do clero e a Inquisição, concluindo

com a série dominada pelo âmbito fantástico do sono e da noite, e de protagonistas que sugerem bruxas, duendes e demônios noturnos.

O elemento textual dos *Caprichos* se constitui de muitas anotações, legendas e comentários escritos sobre os muitos desenhos preparatórios para a criação das lâminas de cobre, que em si compõem um rico material de leitura.

Quando termina a guerra durante o reinado de Fernando VII, a Inquisição é retomada e Goya vive um período ainda maior de isolamento e dificuldades. Sua esposa morre, após 39 anos de casamento, e Goya permaneceu sozinho e surdo, registrando os “Desastres da Guerra”.

A surdez, embora tão avassaladora para a interação do indivíduo com a sociedade, não foi capaz de destruir o espírito e a arte de Goya. O legado iconográfico que deixou para a humanidade mostra a maestria e a superioridade alcançada por sua arte, de alguma forma definida por seu caminho marcado pela surdez.



Francisco Goya y Lucientes, pintor (1797-1799)

Caprichos 1220 x 153 mm. 509,95. Água forte e água-tinta.

Ele é celebrado por sua inquietude, sua hostilidade, suas paixões; ele é cheio de curiosidade; ele frequenta feiras e festas populares, tendo um vívido interesse em animais de circo, acrobatas e monstros. Ele pinta, desenha, aprende litografia e inicia-se em todas as descobertas técnicas. Sua lucidez é absoluta. (Goya aos 79 anos)

Resta dizer que, após a leitura desse livro, assisti a todos os vídeos produzidos sobre a vida de Goya e passei a admirar ainda mais a obra desse artista, que soube tão bem viver sua surdez criativa.

Nessa época, sentia que precisava entender um pouco mais sobre a surdez em pessoas nascidas surdas. Eu já trabalhava no IFRJ coordenando um núcleo de acessibilidade com atividades destinadas ao estudo e a ações voltadas para “pessoas com necessidades especiais”, como definia o MEC por meio de sua legislação.

A partir de então, por conta das ações inclusivas propostas pelo núcleo de acessibilidade que eu coordenava, como criação de vagas para professores de Libras, passei a conhecer de perto as novas professoras que se comunicavam por meio de língua de sinais e isso abriu um novo universo para mim. Um universo que eu não conhecia e que era rico em imagens. Uma cultura diferente e com nenhum som, somente a língua de sinais — uma língua gestual e espacial realizada com as mãos, que foi reconhecida como meio legal de comunicação e expressão dos surdos em 2002 pela Lei nº 10.436, passando a ser obrigatória como “disciplina curricular nos cursos de Educação Especial, de Fonoaudiologia e de Magistério, em seus níveis médio e superior”.

As duas primeiras pessoas surdas que conheci foram professoras que se comunicavam bem com surdos e ouvintes. Por meio delas comecei a aprender a língua de sinais brasileira e o que era ser surdo de nascença. Observei com clareza que nascer surdo e tornar-se surdo eram condições muito diferentes, principalmente no que diz respeito à aquisição da linguagem. Para ilustrar essa diferença, trago um pouco da história de uma mulher surda, Emmanuelle Laborit, que narrou a história de sua surdez num livro que virou um ícone entre a comunidade dos surdos *O Voo da Gaivota*.

Emmanuelle em seu livro autobiográfico narra sobre a “descoberta” existencial de ser surda: trajetória familiar, afetiva, acadêmica e profissional. A afirmação da identidade surda ocorre quando ela entra em contato com surdos adultos e com o aprendizado da língua francesa de sinais.

O estranhamento da língua oral, no caso de Emmanuelle, a língua Francesa, e a contribuição da Língua de Sinais para os surdos é essencial em sua narrativa. É possível conferir as múltiplas dificuldades enfrentadas para a aquisição da língua oral na criança surda.

O aprendizado da Língua de Sinais e da língua escrita francesa foram contribuições importantes para sua formação acadêmica e posteriormente como escritora. Emmanuelle acreditou na força da narrativa como um “engajamento no combate relacionado com a Língua de Sinais, que separa ainda muitas pessoas. Nas palavras dela: “Utilizo a língua dos ouvintes,

minha segunda língua, para expressar minha certeza absoluta de que a língua de sinais é nossa primeira língua, a nossa, aquela que nos permite sermos seres humanos comunicadores”⁹.

O nome do título, *O Voo da Gaiivota*, é justificado ao longo da narrativa. Emmanuelle, apelidada de gaiivota pelos pais, era uma criança que gritava muito. Seu apelido vem da tradição da família de marinheiros. Seu tio foi o primeiro a dizer: “Emmanuelle grita porque ela não escuta”. Da incredulidade dos pais, das muitas consultas ao pediatra até o diagnóstico foi um caminho doloroso. A criança, finalmente diagnosticada com surdez profunda bilateral, inicia o tratamento. O desenvolvimento da linguagem oral será tentado com uso de próteses auditivas, reeducação ortofônica (atualmente conhecida como fonoaudiologia) e nenhum contato com adultos surdos. A busca pelas causas da surdez é relatada como motivo de grande sofrimento para os pais de Emmanuelle.

Como os pais de uma criança surda comunicam que a amam?

A comunicação era intuitiva entre Emmanuelle e sua mãe. Ambas inventavam signos para a comunicação diária e de seus afetos. O descobrimento da surdez pelos pais pode ser algo muito difícil, uma vez que significa a perda da criança ouvinte. A criança que um dia poderia chamar os pais pelo nome.

A seguir, um dos trechos de grande poesia e que traduzem a necessidade de contato visual entre surdos e ouvintes, trata-se de um relato da mãe de Emmanuelle: “Você me fazia rir até as lágrimas tentando se comunicar comigo por todos os meios! Eu virava sua cabeça em direção à minha para que você tentasse ler as palavras simples, e você me imitava no mesmo instante, era lindo e irresistível”.

No trecho a seguir, temos a iniciação da pequena Emmanuelle no uso de próteses auditivas:

Comecei a dizer algumas palavras. Como todas as crianças surdas, usava um aparelho auditivo que suportava mais ou menos bem. Ele colocava ruídos dentro de minha cabeça, todos iguais, era impossível diferenciá-los, era impossível me servir deles

A criança surda começa a descoberta da sua diferença, mesmo sem contato com outros surdos. São marcas que irão acompanhar estas crianças: as próteses eletrônicas que precisam ser usadas permanentemente, e as sessões continuadas de terapia da fala, exames de função auditiva e pouco espaço para outros tipos de aprendizado. A simples observação do uso aparelho auditivo já demarca diferenças entre os que escutam e os que não escutam.

É importante notar que todos estes aspectos do tratamento têm um impacto sobre as crianças surdas e sobre seus pais. A expectativa dos pais falantes é que a criança seja falante. Essa expectativa pode ser facilmente observada no trecho abaixo, onde a mãe de Emmanuelle relata:

O ortofonista (denominação mais antiga para Fonoaudiólogo) havia dito para não nos inquietarmos porque você iria falar. Deu-nos uma esperança. Com a reeducação

⁹Para consultar na íntegra, veja:

http://bento.ifrs.edu.br/site/midias/arquivos/20100611100471angela_deise_santos_guimaraes.pdf

e os aparelhos auditivos, você se tornaria uma ouvinte. Atrasada, certamente, mas você chegaria lá. [...] Era tão difícil aceitar que você havia nascido em um mundo diferente do nosso.

Sabemos que a língua, aspecto social da linguagem, é compartilhada por todos os falantes de uma comunidade linguística.

Sacks se questionou, no livro *Vendo Vozes*, como os surdos conseguem proposicionar:

Não falamos ou pensamos apenas com palavras ou sinais, mas com palavras e sinais que se referem uns aos outros, de uma determinada maneira. [...] Sem uma inter-relação adequada de suas partes, uma emissão verbal seria uma mera emissão de nomes, um amontoado de palavras que não encerra proposição alguma. A unidade da fala é uma proposição. [...] Falamos não apenas para dizer a outras pessoas o que pensamos, mas para dizer a nós mesmos o que pensamos. A fala é uma parte do pensamento.

Ele nos ensina que a língua de sinais é uma língua fundamental do cérebro. A inteligência visual de surdos sem a aquisição da língua pode se desenvolver em contato com estímulos visuais, entretanto, o pensamento, embora possa existir sem a língua, sofre grande interferência pela falta desta.

Um ser humano não é desprovido de mente ou mentalmente deficiente sem uma língua, porém está gravemente restrito no alcance de seus pensamentos, confinado, de fato, a um mundo imediato, pequeno.

Emmanuelle teve contato pela primeira vez com um surdo adulto aos sete anos. E foi por intermédio deste que ela conhece a Universidade de Gallaudet (criada por Thomas Hopkins Gallaudet nos EUA para a educação da comunidade surda).

Estudando sobre diferenças entre fala e sinalização, entendi por meio de consultas a autores que o termo fala refere-se à produção de linguagem pelo falante nos momentos de diálogo egocêntrico e interior, ou seja, fala egocêntrica e fala interior. Fala é sinônimo de oralização. Ser oralizado é uma marca das pessoas ouvintes, já sinalização é sinônimo de língua de sinais, e sinal é o elemento léxico da língua de sinais.

O ensino da língua portuguesa escrita é fundamental para aquisição de conhecimentos na educação de surdos. O contato da criança surda com outros surdos, bem como o fato deste grupo ter pais ouvintes ou surdos poderá ser determinante para a formação da identidade que irá se configurar na criança. Há estudos sobre expressões literárias e artísticas próprias da cultura surda que só serão transmitidas por contato entre esses grupos.

As identidades presentes na narrativa de Emmanuelle são muitas: a criança surda, a adolescente revoltada, a jovem determinada que irá lutar pela sua carreira profissional cujos esforços acadêmicos para chegar ao bacharelado multiplicam-se por dez. E ainda a identidade surda política e ideológica pode ser bem entendida na seguinte passagem:

Ter outra concepção de mundo que não seja aquela de meus olhos? Impossível. Perderia a minha identidade, minha estabilidade, minha imaginação, me perderia em um universo desconhecido. Recuso-me a mudar de planeta.

É por meio dos preciosos relatos de Emmanuelle, nos quais ela nos conta sobre as suas relações com amigos surdos que ficamos a par do valor da língua de sinais para o aprendizado da língua escrita francesa:

Aos sete anos eu falava, mas sem saber o que dizia. Com os sinais, comecei a falar muito melhor. O francês oral não era mais uma obrigação, logo, psicologicamente, era mais fácil de aceitá-lo. Depois, tive acesso a informações importantes: os conceitos, a reflexão; a escrita tornou-se mais simples, a leitura também.

A autora consegue pormenorizar a importância do aprendizado da língua de sinais Francesa e das imagens para a leitura e para a escrita.

Uma palavra é uma imagem, um símbolo. Quando me ensinaram “ontem” e “amanhã” na língua de sinais, quando consegui entender o significado, pude falar oralmente com mais facilidade, escrever essas palavras com mais facilidade!

Nessa época, eu me desdobrava para entender tudo sobre a identidade das pessoas surdas e sobre a educação destinada a esse grupo tão específico de alunos. Mas, a minha cirurgia para a colocação do implante coclear se aproximava e eu precisava conhecer mais sobre como era conviver com um ouvido biônico, foi quando encontrei um ótimo livro chamado *Rebuilt: My Journey Back to the Hearing World* (Reconstruído: Minha Jornada de volta ao mundo ouvinte), de Michael Chorost, que trata sobre as reflexões e experiências de um implantado coclear. O autor tem profundo interesse pela condição humana e pesquisou a fundo sobre os desafios que a tecnologia digital impôs sobre pessoas implantadas.

Mike nasceu quase surdo e, em julho de 2001, perdeu totalmente a audição remanescente. Realizou a sua cirurgia de implante coclear três meses depois da perda. Ele se define como um “intérprete” de sons digitalizados. Considero a definição de “intérprete de sons digitalizados” um conceito bastante coerente para os implantados cocleares adultos, uma vez que o som que os implantados ouvem pela prótese não é, por assim dizer, um “som puro”, e sim um som digitalizado que precisa ser reinterpretado individualmente dentro do cérebro de cada pessoa implantada considerando toda complexidade de sons adquiridos ou não ao longo de sua existência.

Mike nos ensina que, graças ao princípio da neuroplasticidade (que é a forma como o cérebro se reestrutura após uma lesão neuronal, por exemplo, se um dedo for amputado, a área do córtex que controla o dedo irá em poucos meses aceitar inputs que chegam ao redor daquele dedo amputado, por esse motivo os dedos remanescentes terão mais córtex cerebral

disponível para eles do que antes), os neurônios de seu córtex auditivo puderam ir vagarosamente se reorganizando em função dos novos inputs fornecidos por seu implante coclear, ocorrendo o aprendizado dos novos sons, afinal o cérebro é um órgão moldado pela experiência. Nesse sentido, o implante coclear foi “reprogramando” o cérebro de Mike, resultando no conceito de ciborgue por ele defendido. Para ser ciborgue, é preciso que a tecnologia exerça o controle de uma parte do corpo (o marca-passo é um outro exemplo).

Outra condição bem diferente é a do som digitalizado percebido por uma criança surda implantada logo após o nascimento. Para o sucesso de seu aprendizado da língua oral, irá necessitar da presença dos pais, das terapeutas da fala e da escola. Mike também considera em seu livro o perfil cognitivo dessas crianças. Ele se apoiou nos estudos de neurociências, neuroplasticidade cerebral, cibernética e tecnologias educacionais de ensino à distância para sua formação humana e profissional e acredita que, nos próximos 20-30 anos, com a diminuição das causas da surdez, por meio de vacinação contra meningite, avanços na pesquisa genética e pela regeneração das células cocleares por nanotecnologia, só teremos surdos por opção ou por questões socioeconômicas. Acredita que pessoas implantadas jamais terão audição semelhante à biológica, entretanto, por meio de programas especializados, poderão ter audição altamente seletiva e programada, modificando a condição de surdez enquanto deficiência auditiva para uma condição de vantagem.

Sobre a condição de implantado coclear, dependente de partes mecânicas e mapas computacionais frequentemente modificados em seu cérebro, ele narra:

Minha audição biônica me torna mais onisciente e não mais desumanizado: ela me faz mais humano, porque eu tenho de estar constantemente consciente da minha percepção de quanto o Universo é provisório e quanto as decisões humanas precisam ser revistas constantemente.

Como um leitor digital de sons, ele acredita que os implantados cocleares ainda estão com a identidade em formação. Muitas questões deverão amadurecer ao longo das próximas décadas, principalmente no que diz respeito às crianças implantadas e seu posterior desenvolvimento linguístico.

Mike acredita que os implantados cocleares se aproximam do tipo de ser humano historicamente conhecido como *Homo faber*, ou ser humano artístico e criativo:

Homo faber é fundamentalmente uma criatura da tecnologia, porque não pode haver arte sem lápis e papel, pincéis, guitarras, saxofones e processadores de voz. (Se você pensa que lápis e papel não são tecnologias, tente fazê-los você mesmo). *Homo Faber* é uma pessoa que alcançou uma profunda conexão com o mundo da tecnologia da qual não podemos prescindir.

Após esses estudos e a convivência saudável com meus amigos surdos, entendi quão desafiador era o trabalho com a educação de surdos e decidi que queria trabalhar com surdos em sala de aula. Seguiram-se os anos que trabalhei no INES (Instituto Nacional de Educação de Surdos). Pedi a minha redistribuição de cargo e vaga de um local, onde desenvolvia um trabalho todo voltado a uma concepção de trocas e aprendizado sobre a surdez entre professores e alunos, para um local onde poucos conheciam sobre minha condição de pessoa ensurdecida com opção pelo uso do implante coclear. Não foi uma mudança fácil conhecer conceitos e saberes completamente novos para mim, como bilinguismo, comunidade voltada aos valores dos surdos, pedagogia visual e outros conhecimentos amplos sobre educação numa área ainda em definição como é a educação especial por uma comunidade que privilegiava somente a língua de sinais como forma legítima na educação de surdos.

Aos poucos, fui descobrindo que, assim como havia preconceitos sobre o que é ser surdo, também havia preconceito sobre o que é ouvir com implante coclear. O que quero dizer é que não foi nada simples descobrir o que é uma escola de surdos e o que os surdos querem das escolas de surdos. Eu queria trabalhar para entender sobre a diferença entre a surdez como uma atitude e a surdez enquanto condição. À exceção de meus alunos surdos e alguns amigos mais flexíveis, poucos foram aqueles que se aproximaram para entender o que é ser uma ouvinte ensurdecida escutando com um implante coclear. Mas encontrei alguns profissionais que demonstraram interesse genuíno, valorizando minha condição e escolha.

Nesse período, aprendi que as escolhas e alterações que havia feito sobre meu corpo foram em primeira instância minhas escolhas e que somente eu tinha de arcar com elas. Muito embora minha presença pudesse representar uma escolha assustadora para a comunidade de surdos sinalizados, eu não tinha como negar minha condição. Afinal, se eu podia “escutar com um aparelho” apesar de ser surda profunda bilateral, então eu não era surda de verdade. Entendi provisoriamente que eu representava uma “falsa” surda, na medida em que para a comunidade de surdos a minha surdez não era uma questão social, na qual o uso da língua de sinais representaria o meio e o fim da interação social, cultural e científica entre os pares, minha surdez era apenas uma condição clínica “mascarada” pelo implante coclear.

Sobre minha identidade, hoje consigo afirmar com mais propriedade: sou uma mulher ensurdecida que optou pela tecnologia e dela sou dependente em quase todos os aspectos de minha saúde. Talvez não menos que você, leitor que depende da tecnologia desde o acordar, quando utiliza a escova de dentes, meios de transportes, ao uso continuado e diário dos computadores.

Tenho um computador implantado em minha cabeça que me ajuda a ouvir e interagir com o mundo; além disso, preciso tomar diversos medicamentos (outra tecnologia) para manter o transplante renal saudável e, assim como os colegas que dependem de cadeiras de rodas e próteses de todo tipo, incluindo os smartphones, que já viraram a extensão de nosso cérebro, não pretendo abrir mão delas.

Adoro conviver com surdos e usar língua de sinais. Se eu tivesse nascido surda, concordo que não haveria uma forma eficaz de emancipação da linguagem sem o aprendizado da língua de sinais e do bilinguismo. Mas não tenho como negar minha condição de dependente da tecnologia. E, como disse o Mike Chorost em *Rebuilt*, isso apenas me torna mais humana na medida em que expõe toda a minha fragilidade.

4. Ciclando

Ouvi de um amigo médico, que acompanhou meu terceiro transplante, que um ciclo havia se fechado em minha vida. Aquilo me chamou a atenção imediatamente. Um ciclo se fechou. A natureza é marcada por ciclos: as estações, as marés, o dia e a noite. A mulher tem seus ciclos, como toda a natureza.

Por um breve instante, fiquei curiosa perguntando-me qual ciclo havia se fechado. A que ciclo ele estava se referindo? Ao ciclo da doença e da recuperação? Poderia estar fechando um ciclo de uma intensa busca na qual estive desde 2000, quando havia perdido as funções de meu rim transplantado, doado por minha irmã em janeiro de 1990, culminando como meu divórcio e a busca pelo meu terceiro transplante realizado em março de 2005?

Amadureci nesse período o suficiente para entender que não foi somente uma busca por transplante, foi claramente uma busca de ressignificação da saúde em minha vida e, posteriormente, a ressignificação de meu próprio corpo combalido em face das lutas travadas comigo mesma. Um solo perdido e recuperado. Penso que morri bem mais de uma vez na mesma existência. Gastei minhas sete vidas e, a cada morte, retornava um nível acima na minha espiral de desenvolvimento imaginária. De fato morri parcialmente para minha juventude depois de um diagnóstico sombrio de doença renal. Nasci e morri a cada transplante. Como o fluir das ondas e o fluir do meu sangue, novos ciclos se seguiram. Precisei morrer para vida de quem ouve naturalmente, perdi a audição ao longo dos tratamentos. Não ouço nada na orelha esquerda e na direita, somente com um implante coclear. O resto eu invento; a paciência das pessoas é sempre solicitada. Morri para um tipo de escuta e renasci para outro. Morri para a mulher mãe e procriadora; renasci para outro conceito de família.

Renascer é nascer de novo. Em cada nova fase, deixei morrer o velho corpo e algumas formas de pensar. Isso é validado quando percebo as mudanças psíquicas, físicas, mentais e principalmente espirituais pelas quais venho passando. São ciclos de vida e morte, como na natureza. Morro para nascer diferente e assim um novo ciclo começa. Mudamos para sobreviver, a morte é bela então. Aprendi sobre a vida com base nas perdas e na morte.

Em 2011, conheci finalmente uma pessoa que não ligava nem para minhas cicatrizes no braço, nem para minha surdez. Foi durante um congresso em Brasília. Encontramo-nos várias vezes no Rio, e de afinidade somente a dedicação pelos excluídos da vez. Devo a essa criatura grande afeto por jamais ter me perguntado sobre a cicatriz feia no braço, nem sobre o meu ouvido biônico. Dizia que me achava linda e, sim, eu acreditei. Por que não? Mas como nem tudo é perfeito, só havia sexo mesmo. Confesso que para mim esse tipo de relacionamento não se sustenta, mas me ensinou tanto sobre desapegar, e olhar a vida por outros olhos que, embora eu mesma tenha terminado com ele, foi enriquecedor ser “amada” sem ter de corresponder a qualquer expectativa sobre minha pessoa. Talvez tenha sido um reencontro, um período bom que ficou na memória.

XIII. Redescobrimo os sons

Passado o período inicial de adaptação ao implante coclear, redescobri o prazer de viajar. Além das responsabilidades da manutenção do transplante e do implante coclear, eu aprendia a voltar a escutar. Quase tudo que eu ouvia era como se fosse a primeira vez, porque minha memória auditiva teve de ser atualizada na medida em que recuperava a possibilidade de entrar em contato com novos sons, como o som dos pássaros e das águas, que já não conseguia distinguir há muitos anos, e o principal: o som das novas vozes que vim a conhecer.

Percebi que a cada viagem um diário de sons era criado em minha mente e fui descobrindo que, além da paisagem visual a qual todos nós estamos bastante habituados, também existe a paisagem sonora, tal qual descreveu Murray Schaffer em *O Ouvido Pensante* (2011). Nesse livro, encontrei o referencial que precisava para entender a criação intuitiva dos meus “diários sonoros”. No livro, o autor oferece uma visão dos fenômenos musicais, em que cabe desde

uma gama de sonoridades que compreende, entre outros, o ruído estridente das metrópoles, os sons da neve, das folhas, dos sinos, dos elementos primordiais — terra, fogo, água e ar e os sons antigos já perdidos, e até mesmo o silêncio dos lugares distantes e esquecidos.

Encontrei ainda essas belas definições de silêncio: “o silêncio é um recipiente dentro do qual é colocado um evento musical”; “o silêncio protege o evento musical contra o ruído”.

O silêncio torna-se mais valioso na medida em que nós o perdemos para vários tipos de ruídos: sons industriais, carros esportivos, rádios, etc. Isso fazia muito sentido para mim, uma pessoa repleta de ruídos (sons sem significado que ouço desde a ativação do implante coclear se constituíam em ruídos), que poluem enormemente os sons com significado, principalmente durante a fala, confundindo a audição do implantado. Minha proposta de criação de diários sonoros era singela, uma filmadora na mão (no caso, uma máquina fotográfica com vídeo) e um som na cabeça. Algumas de minhas experiências sonoras se encontram na barra de busca do site do livro.

O som percebido por qualquer pessoa é sempre individual, e a ideia era evidenciar a curiosidade sonora sobre sons naturais e urbanos, passar a prestar atenção na paisagem sonora ambiental como sons da natureza. Tudo me parecia povoado de sons, e misturado a tudo isso havia os ruídos e sons urbanos, tão difíceis de ser decodificados quando fora do campo de visão, como pode ser conferido no diário da Kombi falante. Já estamos habituados a associar sons e imagens, e para o cérebro de uma pessoa ensurdecida ávido por reaprender a escutar a criação de diários sonoros pode ser uma ótima atividade de aprendizagem sonora, além de divertido e prazeroso. De forma muito bela, o som nos remete ao valor e ao significado do silêncio.



Cachoeira do Abade Pirenópolis/GO

1. Chile: o som do silêncio

Minha primeira grande viagem sonora foi em busca do silêncio. Para mim, a base para escutar qualquer som.

O avião cruzava a Cordilheira dos Andes e pela janelinha imaginava como seria lá em baixo em meio à neve e à solidão. Tudo branco, imensidão de rochas, uma monotonia poética e densa. Não imaginei um silêncio de brisa, mas um silêncio de vento e zunido transparente.

Após conhecer Santiago, a ideia era subir e conhecer o vulcão Osorno na parte sul do Chile, na região dos lagos andinos. Fomos de carro até próximo à entrada da estação de esqui e dali já se tem uma visão espetacular. Um teleférico leva os turistas à base do vulcão.

Sentadas, eu e minha simpática acompanhante, a senhora minha mãe, nos ajeitamos na cadeirinha balançante e começamos a subir. Frio era glacial e aquele céu, de um azul cerúleo intenso e vibrante. Percebia que por vezes o som do vento ia diminuindo. Aos poucos fui sendo tomada de uma profunda emoção, e pela primeira vez em muitos anos estava escutando

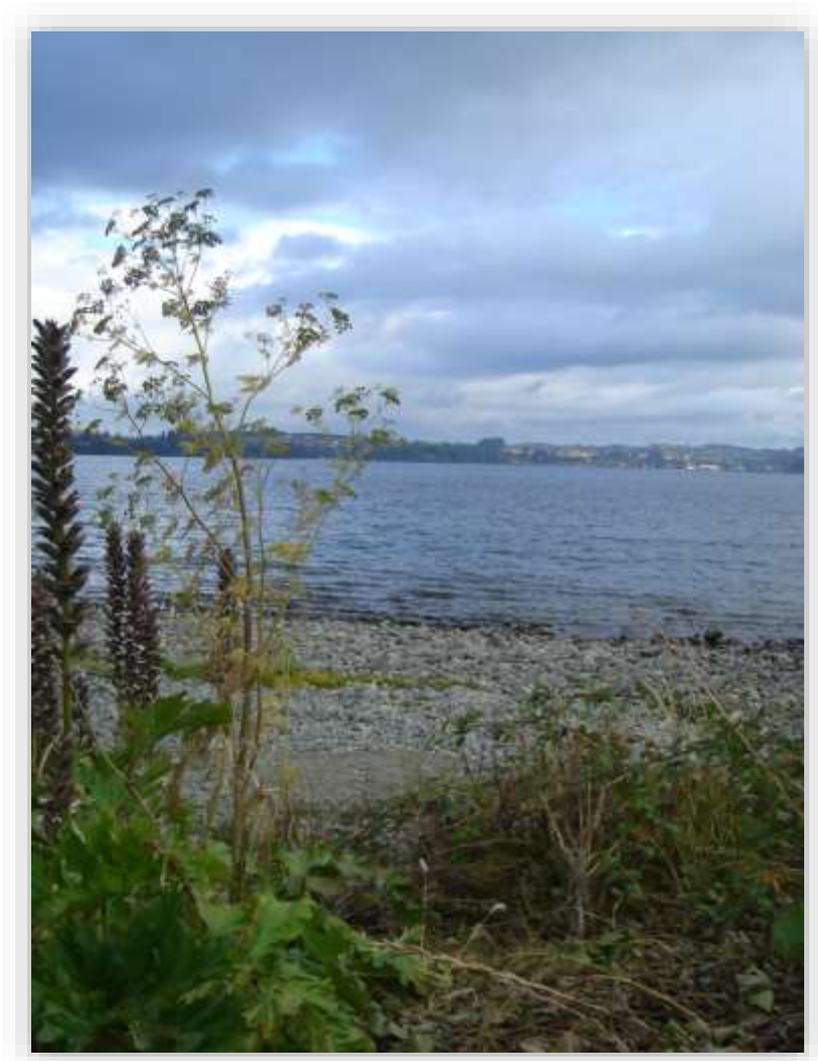
o som do silêncio. Relaxe na cadeirinha para escutar melhor. Sim! Era o som do silêncio numa bela e tranquila paisagem silenciosa. “Muito lindo, né?!”, comentava a minha risonha mãe em voz alta. Sim, lindíssimo, mas pedi baixinho: vamos aproveitar o momento e expliquei para ela o valor de escutar silêncio pela primeira vez com um implante coclear era um momento único.

Na cidade, imersos como estamos desde a hora que acordamos até a hora do sono em uma rotina cheia de sons urbanos, pouco percebemos a diferença entre as sonoridades. Mas elas existem, basta prestar atenção auditiva. Experimente mudar o trajeto e entrar num parque ou em rua mais tranquila e provavelmente ouvirá o som dos pássaros como o bem-te-vi ou o sabiá-laranjeira. Se parar um pouco em um jardim, poderá registrar seu diário sonoro pessoal: observe até quantos sons consegue perceber. Quais são sons naturais e quais são urbanos (meios de transporte, buzinas, apitos, passos, maquinários, etc. Foi possível escutar alguma fala ou som humano (músicas, choros, espirros, etc.)?

Penso que existe um fabuloso mundo sonoro desprezado pelos ouvintes. Pensamos que o prazer da audição está reservado somente para salas de concerto ou dentro dos fones de iPods e celulares. Vivemos em um incrível mundo de sons. Na sua próxima viagem, tente escutar como se fosse a primeira vez que estivesse escutando em sua vida! Como um surdo que pudesse voltar a escutar. Não é uma experiência fácil e nem sempre é prazerosa.

Hoje, nove anos depois do implante e após muitos mapeamentos auditivos¹⁰, já consigo reconhecer muitos sons, inclusive quando me chamam, e o que é dito. A cada retorno no serviço de implante coclear, é realizada uma nova audiometria e os resultados são muito satisfatórios. Posso afirmar que, conjuntamente com o trabalho das fonoaudiólogas, as experiências sonoras devem ser tentadas para o enriquecimento da aprendizagem auditiva. A maioria dos implantados gosta de registrar as experiências, não faltando no mundo virtual registros e grupos de discussão nas redes sociais sobre esse tema.

¹⁰Mapeamento ou programação do processador de fala do implante coclear é a seleção e determinação dos parâmetros que transformarão o sinal acústico em sinal elétrico para estimular o nervo auditivo. Nesse processo, os níveis de estimulação são parâmetros “medidos” e dependem da resposta de cada pessoa. Representam a corrente necessária para gerar uma sensação auditiva em cada região da cóclea. Outros parâmetros são selecionados pelo audiologista, influenciados pela experiência auditiva, pela eficiência sináptica do nervo e pelo processamento auditivo que cada pessoa consegue fazer. Todos os parâmetros “evoluem” ou se modificam com o tempo. Para que o progresso das habilidades auditivas seja constante, é importante que os mapeamentos/programações sejam frequentes e acompanhem a evolução das adaptações que o cérebro faz à medida que é estimulado



Som do lago



Subindo: o som do silêncio



Vulcão Osorno (Chile)

2. Bonito: biofilia, somos peixes

Quem já passou do sol de meio-dia, provavelmente já descobriu que somos intrinsecamente atraídos pelo mundo natural, porque nos faz bem. Sabemos hoje que visualizações da natureza melhoram até mesmo a cicatrização. A luz natural promove melhor aprendizagem.

Há um nome para isso, criado pelo famoso biólogo Edward Wilson: biofilia. É a teoria de que os seres humanos têm necessidade biológica de se conectar com a natureza e que essa conexão afeta o bem-estar, a produtividade e os relacionamentos. É quando somos tocados pela mãe natureza, Gaia, como descrito no passado na mitologia grega e atualmente pelo cientista britânico James Lovelock, que afirma que a terra é como um organismo vivo.

Quantas vivências desse tipo você já teve? Quem sabe naquela viagem a Bonito ou à Chapada Diamantina quando pensou em largar tudo e ir morar por lá? E alguns ficaram por lá mesmo! Ou quando comprou aquele terreno no meio do verde e levou sua família para passar os fins de semana? Ou quando abraçou aquela árvore enorme sentindo-se abençoado? Pois é, biofilia! Da terra viemos e para terra voltaremos. Somos parte do mundo natural, entretanto, a natureza pode existir sem nós.

Edward Wilson nos dá uma definição bem simples da natureza: “natureza é tudo aquilo no planeta Terra que não necessita de nós e pode existir por si só. Lembremos que o mundo natural já foi muito perturbado e está humanizado por todo lugar, por isso quando viajamos para lugares menos povoados a conexão com o ambiente natural parece mais intensa. E é como se os animais não estivessem muito interessados em você. Numa aproximação com pouca intervenção no meio é possível viver momentos de interação mais rica.

Nesse sentido, o turismo ecológico e a fotografia de natureza cumprem papéis legítimos de educação ecológica. Pois, quando conhecemos melhor a natureza, passamos a respeitar e a preservar mais o mundo natural, sendo essa uma questão muito sensível na biologia, afinal como determinar o que é o menor impacto possível do homem no ambiente natural? Nosso potencial para destruição da natureza tem demonstrado ser bem maior do que para a recuperação. E a conclusão que se chega é que a natureza vai bem melhor sem a nossa interferência. Mas, aqui estamos, e o desafio que é colocado pelo autor ao homem contemporâneo no livro *A criação: como salvar a vida na Terra* (2008) nesse grave momento do planeta Terra, em que a diversidade de espécies encontra-se profundamente ameaçada de extinção; é o diálogo e a aliança entre ciência e religião para o conhecimento da biodiversidade e seu valor para a humanidade.

Quando fomos a Bonito/MS, quis fazer todas as flutuações possíveis: rio Sucuri, Rio da Prata, aquário natural. O encontro com os seres vivos em seu ambiente natural produziu em mim uma intensa sensação de pertencimento àquele ecossistema. Como em todo turismo ecológico, o turista deve tomar diversas precauções para curtir os atrativos: não pode tocar nas espécies, não pode pisar no chão do rio, nem ser espalhafatoso, colocamos sapatos especiais, máscara e snorkel, mãozinhas ao longo do corpo e deixamos a água do rio nos levar. Pude olhar bem de perto nos olhos dos peixes e não é incomum ver um jacaré nadando próximo à borda dos rios. Tudo isso resulta num sentimento de conexão profunda com o ambiente natural. Ver e sentir uma nascente é com certeza uma experiência espiritual que todos merecem ter. Muitos ficam afetados com a beleza desse lugar mágico.



3. Manaus e Anavilhanas

Navegar pelo rio Negro ao invés do rio Solimões é a melhor escolha para quem quer conhecer a Amazônia, por conta de um único motivo: mosquitos. As águas do rio Solimões são barrentas e têm mais sedimentos orgânicos.

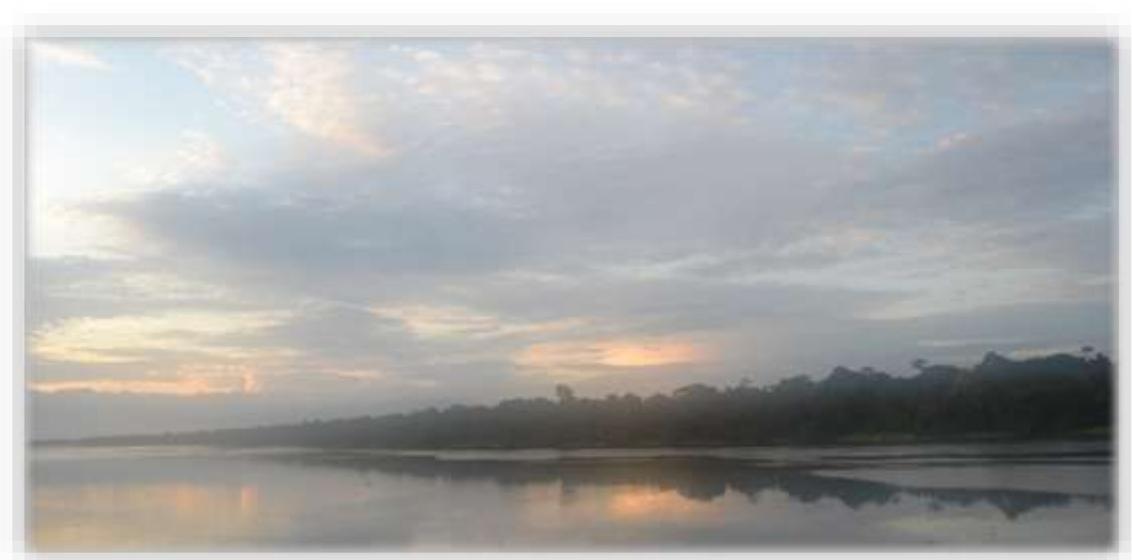
Tinha visto um ensaio fotográfico de Anavilhanas, o maior arquipélago fluvial do mundo em Novo Airão, a Amazônia flutuante, bela e verde como deve ser. Fiquei encantada, precisava ver e ouvir, imaginei o som das águas, dos pássaros e do rio. Fomos no verão. É preciso dizer que em Manaus chove todo santo dia, de e manhã ou à tarde, não importa: a água desce.

É preciso alguma infraestrutura quando já se passou dos 40 e se tem três transplantes. O corpo começa a pedir um pouco mais de conforto. Decidimos por um hotel flutuante, um conceito de barco-hotel que vai percorrendo o rio Negro. O passageiro permanece durante todo trajeto flutuando e atravessando o rio. No começo, é estranho fazer refeições vendo o rio na altura do ombro do lado de fora das janelas, mas não chega dar enjoo. A cada desembarque, é necessário pegar um barco motorizado e assim desembarcamos nas margens

de povoados indígenas ou navegamos entre igarapés e igapós (floresta inundada). Formam-se várias praias ao longo do rio, onde se pode tomar banho e apreciar as belezas naturais que no passado pertenciam só aos índios. A presença de aves garante a rica paisagem sonora. Numa das saídas diurnas, às 5h, navegando pelo rio é possível ver o nascer do sol. O som de manhãzinha é pleno de canto das aves: tucanos, garças e tuiuiús (jaburus). Um universo para observadores de aves. Muito luminoso e sonoro, algo que só se vê no Brasil. Senti-me nutrida de tantos sons e cores.



Nascer do sol no horizonte do Rio Negro. Manaus/AM



Rio Negro e florestas



Chuva



Anavilhanas

XV. Miami: tratamento salvador vencendo a hepatite C

Como já contei, fui portadora do vírus da hepatite C por 30 anos. Lembro que, em 1985, quando comecei a fazer hemodiálise, a alternativa existente para anemia do renal crônico era a transfusão sanguínea, procedimento arriscado, como saberíamos só muito depois, já que muitas pessoas com doença renal crônica foram contaminadas pelo vírus da hepatite C.

O teste para diagnóstico das hepatites virais só começou a ser realizado após a descoberta do vírus, em 1989. Em 1986, recebi o diagnóstico de hepatite “crônica persistente” pelo vírus C. Ouvir do nefrologista que tinha contraído o vírus da hepatite C significava apenas uma notícia incômoda que impedia a realização de meu segundo transplante renal já com exames em curso.

Fui encaminhada a um médico hepatologista com o propósito de investigar a evolução da doença. Naquele período, não tinha a menor ideia da gravidade da hepatite C; me contaram que era uma doença de evolução lenta com tratamento agressivo (depois vim a saber que o tratamento era à base de Interferon e Ribavarina) e fácil de ser contraída por pessoas que recebiam muitas doações de sangue e faziam tratamento em máquinas de hemodiálise.

Esse era exatamente meu caso na época. Entendi que a hepatite C era apenas mais um problema que deveria colocar numa fila de problemas sérios e urgentes a serem resolvidos. Os médicos insistiam que o tratamento poderia ser adiado. Uma vez que eu era muito nova e o tratamento era muito agressivo e incompatível com a medicação utilizada pelo transplantado (medicação imunossupressora), fui encaminhada para um hepatologista de renome para fazer o acompanhamento da doença.

Gostei bastante do médico. Ele ficou muito interessado em me ajudar e, após pedir muitos exames para avaliar minha função hepática, me encaminhou para fazer uma biópsia

que, segundo ele, definiria o diagnóstico exato da hepatite e como estava a função de meu fígado. O genótipo já sabíamos era o tipo 1b, mas a dúvida recaía sobre a atividade da doença, se era do tipo hepatite “crônica persistente ou crônica ativa”. Para mim, tanto fazia o fato de ser uma ou outra, desde que não impedisse a cirurgia de transplante renal.

Tínhamos tempo, porque a nova doadora, minha irmã, ainda estava se preparando. Foi solicitada uma biópsia. Quando as lâminas finalmente puderam ser avaliadas, ficamos sabendo que meu caso era de hepatite crônica “persistente”, que não impediria o processo cirúrgico. Festejamos e seguimos adiante. Tirei a hepatite da pauta do dia e tocamos o barco. Fazia apenas exames de rotina anuais para acompanhar a função hepática.

Por volta de 2013, o barco adernou novamente e as ondas dessa vez foram mais assustadoras, ameaçando virar o barco de vez. Jamais imaginei que, com o transplante renal tão bem-sucedido, tivesse de lidar com resultados de exames acusando cirrose como estava acontecendo naquele final de 2013.

Numa consulta de rotina do transplante, foi observado que as minhas taxas de função hepática estavam bem alteradas e um exame de imagem não invasivo Fibroscan¹¹ havia revelado uma cirrose grau 4. O sinal vermelho da sobrevivência acendeu, e fui procurar ajuda. Não pude fazer o tratamento tradicional com interferon, principalmente porque era transplantada, então aguardava um tratamento menos agressivo e mais eficaz, uma vez que a cura e o retorno da doença com o tratamento com interferon ainda se mostrava pouco promissor. Teria ficado em pânico com o resultado do Fibroscan se já não tivesse passado por outras situações assustadoras antes. Fui para o trabalho pensando em chorar em algum ombro amigo para me tranquilizar. Graças a Deus houve um ombro de uma amiga para chorar.

Nesse período, comecei a estudar a filosofia budista (além da doutrina espírita), que prega a imortalidade da alma. Diz um conto budista:

... na vida anterior à sua iluminação, Buda estava certa vez imerso em profunda meditação na encosta de uma montanha, quando ouviu um rufar de asas. Tratava-se de uma pequena pomba em voo vacilante. Ela pousou junto a Buda e suplicou: “Abençoado Senhor! Estou sendo perseguida por um enorme abutre e, por mais que me esforce, não consigo escapar. Minhas forças já vacilam e, em breve, por certo sucumbirei, proteja-me, suplico-lhe!”. Nem bem havia a pomba concluído seu apelo desesperado e se ouviu um rufar de asas pesado. Pousando próximo, um gigantesco abutre dirigiu-se a Buda: “Abençoado Senhor! Dê-me essa pomba. Não é justo que a proteja. Na minha condição de abutre, estou perseguindo-a desde o início do dia. Ela é o justo retorno por meu esforço. Já estou exausto e, se alguma raposa me encontra assim tão fraco, por certo estarei perdido, e também meus filhos, que, abandonados, perecerão”. Conta a lenda que Buda, com o coração de bodisattva cheio de compaixão, alimentou o abutre com sua própria carne, dando sua vida.” (SAMTEN, 2013)

¹¹Também chamado Elastografia Hepática Transitória, é uma técnica usada para avaliar o grau de rigidez do fígado sem invasão do corpo humano, ou seja, sem riscos ou complicações.

A duras penas, vamos concluindo que viver na crença de que temos alguma solidez, segurança e estabilidade em meio a tamanha mobilidade no mundo é garantia de frustração e sofrimento, por isso necessitamos dos ensinamentos sobre a impermanência, explica o autor do livro. Acreditei que a duração dessa doença viral, assim como a doença renal, não era para sempre, mas necessária naquele momento de minha existência.

Se por algum motivo não pude tratar a hepatite C antes, era porque ainda não tinha sido o momento adequado, mas com o diagnóstico da cirrose chegara o momento que teria de interromper a todo custo o avanço do vírus, nem que precisasse parar meu trabalho e meus afazeres para me dedicar exclusivamente à cura.

E foi o que eu fiz, pedi licença médica do meu trabalho formal e me debrucei imediatamente sobre pesquisas recentes da literatura internacional. Listei e revisei todos os artigos sobre tratamento utilizando palavras-chave como “transplante renal”, “plaquetopenia”, “hepatite C” e “tratamento com novas drogas”. Já vinha acompanhando em sites de apoio, como o grupo *Otimismo*, a aprovação das novas drogas sem efeitos colaterais, conforme já haviam dito também todos os médicos que havia consultado.

Entretanto, o fato de meu organismo produzir plaquetas abaixo do normal (levando a possíveis sangramentos) e de ser uma transplantada renal em uso de remédios imunossupressores me colocava numa situação de fragilidade e risco para as medicações tradicionais, até então incompatíveis com a manutenção de meu transplante renal. Os riscos a serem assumidos comigo eram grandes e me parecia que nenhum médico os queria. Ainda assim busquei pensar de forma otimista.

Estava procurando as pessoas erradas que apesar de muito competentes talvez não quisessem se comprometer com o meu tratamento, só me restava respeitar e buscar outros caminhos. Com certeza deveria haver uma pessoa tão ousada e motivada quanto eu, disposta a assumir riscos em favor da vida. Continuei procurando. Se o medicamento existisse, estaria disposta a me tratar logo, antes que o dano hepático fosse grande e irreversível demais para que fosse vantajoso fazer o tratamento. Pelo fato de eu ter a imunidade diminuída, a doença hepática tinha chances de avançar mais rápido do que na média, o que tornava ainda mais urgente o tratamento e a interrupção da doença. O que poderia ser mais danoso do que uma fibrose no último estágio (F4)? Sim, claro, o temido câncer de fígado, um hepatocarcinoma. Pensei: “Melhor correr, meu tempo é agora e não devo esperar mais”, acreditava firmemente.

Após listar minhas dúvidas, comecei a riscar os itens da lista fora de questão, por exemplo, saber quanto tempo eu tinha de vida. Eu pensava que finalmente iria morrer de hepatite C, mas isso era algo que não havia o que fazer: quando acaba, acaba. Fui ouvir o que

os médicos tinham a dizer sobre meu caso: uma pessoa com doença renal crônica com um transplante bem-sucedido em uso de medicamentos imunossupressores e séria alteração hematológica chamada plaquetopenia, portadora do vírus C há mais de 30 anos.

Sabia que havia pessoas como eu porque somos muitos os infectados na hemodiálise, mas quem estava tratando e com quem? Eu poderia fazer algum tratamento, caso existisse? Afinal, havia luz no fim do túnel ou só uma lamparina? Levei meu questionamento a todos os médicos do eixo Rio-SP, não só os clínicos, mas os pesquisadores, principalmente. A resposta era uníssona:

— O tratamento está para “chegar” ao Brasil. Você tem um transplante de sucesso a zelar, precisa esperar mais um pouco.

Eu pensava diferente:

— Essa história de esperar pelo medicamento já conheço muito bem: quando chega o bendito, meu tempo já passou! Quer saber? Vou tentar tratamentos alternativos.

Era Ano-Novo e decidimos fazer uma viagem a Manaus navegando pelo rio Negro. Que lindeza conhecer os igarapés de Anavilhanas. Belíssima fauna e flora da Amazônia. Durante a viagem, comecei a acreditar que havia alguma cura da floresta me esperando.

Nas bancas do centro histórico, comprei um livro simpático sobre Barbosa Rodrigues, o mesmo que foi diretor do Instituto Jardim Botânico do Rio de Janeiro e do Museu de Botânica do Amazonas. E lá estava no capítulo “A medicina da floresta” narrando a cura da grave doença de fígado da indiazinha munduruku com a raiz de uma planta cultivada pelos índios Pariquis, conhecida por pariquina. Pensei imediatamente: “Olha aí a minha cura! Onde tem uma feira livre aos domingos em Manaus?”.

Sim achei facilmente a pariquina, vendida como quina-quina, e comecei a tomar o chá ainda mesmo durante a viagem. O gosto amargo da casca da árvore me lembrava que aquilo era remédio e necessitava pesquisar se servia realmente para meu fígado, ou era somente algo mágico em que eu queria desesperadamente acreditar. Não obtive nem de médicos nem de farmacêuticos respostas animadoras, ambos desaconselharam o uso do remédio natural.

Suspendi o “tratamento” por falta de estudos probatórios e concluí que malária e hepatite eram doenças bem diferentes. Logo em seguida, pesquisei outro tratamento mais “civilizado”, a ozonioterapia. Cheguei a me consultar com médicos especialistas em medicina ortomolecular e novamente deslumbrei-me com a possibilidade de cura: dietas que me ajudariam na proteção hepática, suplementos vitamínicos manipulados, como o medicamento Silimarina e a vitamina D. Creio que me ajudaram muito e continuo tomando até hoje. Já a possibilidade de tentar a ozonioterapia tive de pesquisar a minha condição de imunidade e

nesse teste eu não passei. O fato de usar imunossupressores deixava-me vulnerável à exposição ao ozônio terapêutico. Poderia até ter uma rejeição do rim transplantado se insistisse nesse tratamento.

Já estava ficando esgotada. Nesse momento, a acupuntura e a homeopatia me ajudaram bastante, renovando as minhas energias, minha saúde e fé. Pela meditação budista, embora fosse apenas uma iniciante tentava liberar da minha mente os pensamentos negativos e conflitantes. Me apoiando em leituras edificantes e positivas. Uma linda imagem a ser mentalizada é a da flor de lótus; “O lótus não se enraíza na virtude, sua raiz está na negatividade. O lótus significa uma inteligência que brota quando tomamos contato com a negatividade. Todavia, em lugar de uma inteligência comum ligada aos impulsos dos seis reinos, surge a inteligência que vem da compaixão e do amor (Santem, pg45). A raiz do lótus está no lodo, que representa o conjunto de procedimentos enganosos e de emoções perturbadoras, mas sua flor flutua bela sobre a água. Quanto mais buscava ajuda, mais interessante ia ficando. Por que nenhum médico queria me tratar se eu me achava um “caso fascinante”? Aquilo era perturbador. Tive grande apoio de minha tia advogada que mora no Rio, e chegamos à conclusão que somente meu desejo e minha condição clínica não eram suficientes para ganhar o tratamento judicialmente, eu precisava de indicação e prescrição médica validando o tratamento.

Ao revisar os artigos com as palavras-chave escolhidas, encontrei pesquisadores com vários estudos já concluídos sobre a eficácia das novas drogas, como Sofosbuvir e Simeprevir. Um artigo em especial citado pelos médicos do hospital da universidade de Miami do serviço de gastrologia/hepatologia me chamou a atenção, pois descrevia o sucesso do tratamento da hepatite com pacientes transplantados. Decidi escrever para eles contando meu caso e um dos médicos da equipe me respondeu e me orientou a marcar uma consulta como paciente internacional no consultório da unidade de saúde daquele hospital.

Em agosto de 2014, fui com minha irmã e meu sobrinho para uma consulta no hospital da universidade de Miami. Lá chegando, passamos por uma consulta na qual por sorte havia uma médica brasileira que intermediou a consulta com o gastrologista chefe da equipe nos explicando que o tratamento da hepatite C nos Estados Unidos já estava muito bem documentado, tendo passado por vários estudos clínicos com muitos grupos, inclusive transplantados, e que se eu quisesse poderia fazer o tratamento com segurança no Brasil desde que tomasse algumas precauções, como a realização periódica de alguns exames.

Conversamos bastante com o médico sobre minhas questões clínicas. Como o hepatologista foi bastante enfático que eu teria sucesso e segurança no tratamento, bastando

tomar todos os cuidados para controlar a função renal. Indicaram-me uma médica hepatologista no Brasil que vinha tratando pessoas como eu. Concluímos, eu e minha irmã, que a consulta tinha sido um sucesso; já me via com a causa ganha e curada da hepatite C.!

Deixamos o hospital dispostas a seguir o caminho de obtenção das novas drogas no Brasil mediante compra utilizando meu plano de saúde. Seria mais uma luta decerto, mas havíamos avançado muito! Mais leves, fomos esvaziar a cabeça (depois de um ano inteiro só falando de tratamento de hepatite), em Orlando, no Universal Studios, em todos aqueles loucos brinquedos de movimento e emoção. Não pudemos deixar de fora o Sea World, o parque de Everglades e Miami Beach, tudo pela alegria do sobrinho. Para que sofrer em demasia? Sabe-se lá o que me esperava? Curtimos de montão desde o castelo de Harry Potter até os crocodilos de Everglades. Eu só não podia enfiar o pé na jaca nas batatas fritas porque o meu fígado reclamou o tempo todo, sentia muita dor abdominal, náuseas e desarranjo intestinal. Fiz paradas compulsórias no troninho em quase todos os passeios.

No meu retorno, após ganhar a ação do medicamento, fiz exatamente o que devia ter sido feito: o protocolo da ASLD (Sociedade Americana para Estudo das Doenças do Fígado) para o genótipo 1b: uso diário de Sofosbuvir 400 mg e Simeprevir 150 mg por 12 semanas. Apesar das muitas negativas que ouvi de alguns médicos no Brasil em apoiar o tratamento de uma renal crônica, deu tudo certo afinal! Tivemos uma resposta de diminuição da quantidade do vírus já no primeiro mês do tratamento com quedas sucessivas do PCR (carga viral da hepatite C). Iniciei o tratamento no Rio de Janeiro em setembro de 2014 sob a supervisão de uma médica maravilhosa e em dezembro de 2014 já estava curada, meu último resultado de PCR do vírus C saiu na semana do natal, e o presente tão esperado finalmente foi entregue: “RNA DO VÍRUS DA HEPATITE C: não detectado”!

Essa resposta foi repetida e sustentada após três meses e em março de 2015 finalmente havíamos conseguido! Depois de conviver com o vírus C durante 30 anos, pude fazer o tão esperado e promissor tratamento e finalmente obter a cura! E neste ano de 2016, repeti os exames do PCR e novamente o vírus C não foi detectado! Não é bárbaro? Entretanto, basta lembrar das milhares de pessoas com o vírus C que ainda aguardam a possibilidade de tratamento ou retratamento para sentir como é difícil ainda a universalização da cura e como é fácil desistir ao longo do caminho. É para essas pessoas que compartilho meu desejo de cura e de saúde neste momento que o SUS inicia a oferta do tratamento da hepatite C no Brasil.



Radiante após a consulta, e Cris e Theo à sombra de um Carvalho no parque Barnacle em Cocconut Grove

XVI. Normose

Nós não nascemos para morrer, nascemos para ser. (Jean Yves Leloup)

Pierre Weil, autor de inúmeros livros de psicologia e fundador da Unipaz, Jean Yves Leloup e Roberto Crema definiram a normose como uma doença geradora da maioria das doenças mentais e comportamentais.

Segundo Pierre Weil, o conceito de normose aparece quando?

todas as pessoas se colocam de acordo a respeito de uma opinião ou uma atitude e maneira de atuar, manifesta-se então um consenso, que dita uma norma. Quando uma norma é adotada por muitos, cria-se um hábito, que define muitos de nossos costumes sociais e culturais. As normas deveriam ter a função de preservar o nosso equilíbrio físico, emocional ou mental, assim como a harmonia e qualidade de vida, neste sentido as pessoas concluem que o que a maioria das pessoas sente, acredita ou faz deve ser considerado normal, deve, portanto, seguir de guia e manual para toda população. Exemplos? Usar gravata é normal mesmo que seja um laço apertando o pescoço do sujeito engravatado. Usar salto alto é normal ainda que a mulher tenha que sofrer deformidades nos pés e no caminhar para ficar elegante. Outra boa? Fumar ainda é normal, embora cada vez mais pessoas se convençam que a fumaça tragada ou lançada no ambiente polui, intoxica e adoce seres humanos. Outra boa e contemporânea? Poluir e matar rios e mares e o consumismo em excesso com produção indefinida de lixo é normal, afinal a natureza possui bens inesgotáveis.

Quantas normoses você consegue listar? Então vamos parar por aqui e depois você conclui o dever de casa.

Lamentavelmente, ainda segundo Weil, nem todas as normas são benevolentes como vimos nos exemplos, e descobertas recentes sobre as origens de sofrimento e doenças em nível individual e social, como as guerras, a violência e a destruição dos ecossistemas, e mais recentemente ráticas de corrupção estão a contestar seriamente o conceito de normalidade suportado pelo consenso social. A característica comum a todas as formas de normose é seu caráter automático e inconsciente (um certo espírito de rebanho, digamos).

A normose é “um sofrimento assim como a neurose e a psicose, e é o que nos impede de nos tornarmos realmente o que somos, impedindo o fluxo evolutivo”.

Lembro-me de que no pós-operatório do transplante renal, enquanto estive internada, durante todas as manhãs havia uma ronda médica e toda a turma de médicos e residentes rodeavam meu leito. Meu “caso” era passado em detalhes técnicos; o objetivo era “conhecer” a paciente.

Lembro-me também da grande dor que ainda sentia devido ao procedimento demorado em que haviam sido feitas duas cirurgias no mesmo ato: uma transplantectomia (retirada do rim prévio) e o novo transplante renal.

Lembro-me da falta de ar e da minha anemia acentuada e foi com muita dificuldade que perguntei ao chefe se aquilo iria passar. O médico me olhou com ares de “sua pergunta não é importante” e resmungou alguma resposta. Via todas aquelas falas técnicas sobre minha condição atual e todos os olhos presentes recaindo sobre meu leito, mas nenhuma daquelas falas me representava de fato naquele momento, eram apenas nomes e números que pouco diziam sobre mim.

Eram momentos aterradores nos quais algumas vezes eu me escondia no banheiro na hora da ronda e de lá ouvia o chamado: “Onde está a doente?”. E tinha de voltar para meu leito resignada, carregando o corpo “doente”. O mais triste é que todos os médicos olhavam e escutavam aquela ronda como se fosse normal e humano discutir o processo de recuperação de uma pessoa recém-transplantada naqueles termos.

Weil reconhece que “é importante alertar os educadores sobre a sua responsabilidade. Em suas mãos encontra-se a responsabilidade de formar autômatos normóticos ou seres humanos plenamente lúcidos”. Não é uma tarefa fácil, considerando os currículos atuais da área de saúde, que não primam em discutir e evidenciar os conceitos sobre saúde, privilegiando em grande parte somente o estudo das patologias.

Finalmente, sobre os conceitos de normose, Roberto Crema nos lembra que “do ponto de vista sistêmico falamos em normose quando prevalece o desamor, quando o dominante é a falta de escuta, a falta de visão, a injustiça e a corrupção generalizada, a ambição descabida”.

Ele questiona o conceito de saúde propondo que “saúde” não é a ausência de sintomas. Às vezes, ter saúde é ser capaz de chorar, de se agoniar, de se desesperar, ou seja, de sintomatizar. “Assim a normose aparece nos cenários contemporâneos, como sendo, talvez, o maior perigo e o maior flagelo que nos envolve a todos neste planeta”. Mais à frente, ele irá explicar que a normose nos impede de ser, de viver nosso próprio caminho.

Eu amo tecnologia, sei que sou uma sobrevivente pela tecnologia, da tecnologia dos medicamentos, das tecnologias de máquinas de sobrevivência e substituição de órgãos. Mas como negar o meu lado holístico-humanista que vibra pela saúde que vem das plantas, da natureza, das palavras, do som, das energias sutis, do medicamento homeopático, da medicina tradicional chinesa? Queria que fossem possibilidades irmãs de tratamento, mas no mundo real não são, são ditas terapias complementares ou alternativas, não posso negar nenhuma das duas. Meu sonho é ser saudável, buscar a cura plena. Trata-se obviamente de uma cura espiritual, que talvez em algum dia, em algum tempo e lugar, chegue a ser uma cura plena. Um dia saberei, afinal nascemos para ser. E por esse motivo ainda estamos em formação.

Por fim, outro pensamento de Leloup: “A calma (paz) é o segredo da vida, mas geralmente, só vemos as tempestades”.

Muitas vezes na normose de falar mal da doença, deixamos de ver que é somente a partir dela que o ser humano começa seu movimento para saúde. Penso que tem sido assim com meu viver.

1. Modelo biomédico

Durante todos os meus tratamentos, tive de lidar com as questões do modelo biomédico. Minhas neuras sobre a relação entre médico e paciente foram muitas. Hoje me acalmei, mais ou menos. E sei quando sou chata. Ninguém conscientiza ninguém, já dizia Paulo Freire, mas por diversas vezes botei a boca no trombone. Levantei críticas sobre qualidade do tratamento oferecido na saúde.

Em 1990, queria saber tudo sobre tudo e escrevia assim no jornal da ARERJ: “Não se pode negar que na relação médico-paciente, o paciente é o menos escutado”. Até que ponto o paciente pode colaborar no sucesso do seu tratamento? Segundo o código de ética médica, é vedado ao médico negar ao paciente acesso ao seu prontuário, ficha clínica ou similar, bem como deixar de dar explicações necessárias à sua compreensão, salvo quando ocasionar riscos para o paciente ou para terceiros (cap. V, art. 70). Entretanto, quase sempre é vedado ao paciente o acesso a essas informações, ainda que implicitamente, quando o médico utiliza termos herméticos e complicados para explicar o diagnóstico de uma doença.

Focalizando o renal crônico, notamos que geralmente o médico não discute com o paciente os resultados dos exames de forma que este possa participar de seu próprio tratamento... quando é informado, ocorre de forma negativa. Lembro-me de um médico informando o paciente sobre seus resultados de rotina numa clínica de hemodiálise: “Sabe quanto está a sua ureia este mês? 270! Ganhou quatro quilos no final de semana? Sua pressão está altíssima! Está querendo morrer mesmo”.

Será que o paciente está querendo de fato morrer? Muitas vezes ele pensa que essa saída é preferível a tantas limitações da doença. Outras vezes o comportamento reflete apenas o estado de impotência, ou talvez não faça mais a menor diferença entre viver ou morrer, contanto que possa beber um enorme copo de água ou uma cervejinha gelada. É inegável que na maioria das vezes o paciente é o seu maior inimigo. E mais à frente... Lembro-me da primeira vez em que entrei no centro de diálise e um dos médicos da equipe levou-me para conhecer a sala branca. Tudo pareceu muito natural: “Este aqui é o capilar, funciona como um filtro, limpando as impurezas do sangue. E disse algo que foi vital para mim: ‘Você é parte fundamental no sucesso de seu tratamento’.

Isso foi muito positivo para mim... o médico deve se esforçar, mesmo não sendo “psicólogo”, para escutar e dialogar com o paciente... e nunca se esquecer de que, apesar de ser um especialista não está cuidando de um órgão somente, ou lidando com respostas de exames, mas antes e, principalmente, está tratando de um ser humano que quer ser compreendido integralmente. E chega de dissecar o paciente em partes.

Isso tudo me parecia natural já naquela época. Eu vivia na prática o que somente depois fui validar na teoria durante meu mestrado no núcleo de tecnologia educacional nas ciências da saúde no centro de ciências da saúde da UFRJ. Foi quando pude estudar o modelo biomédico, o currículo dos cursos da área de saúde e a influência do paradigma cartesiano no século XVII.

Descartes descreveu um pensamento filosófico que deu origem a uma formulação extrema do espírito/matéria que iria refletir em todas as ciências a partir de então. Para esse filósofo, a “visão da natureza deriva-se de uma divisão fundamental entre dois reinos separados e interdependentes: o da mente e o da matéria”. A divisão cartesiana “permitiu aos cientistas tratar a matéria como algo morto e inteiramente apartado de si mesmo, vendo o mundo material como uma vasta quantidade de objetos reunidos numa máquina de grandes proporções”.

Essa visão mecanicista do mundo dominou o pensamento científico até os dias atuais, resultando numa visão de mundo na qual o corpo humano passou a ser comparado e

considerado como uma máquina que pode ser analisada como um sistema em termos de peças interconectadas, e a mente como algo desconectado desse corpo.

Nesse contexto, a doença é vista como o mau funcionamento dos mecanismos biológicos. Três séculos depois de Descartes, Capra sustenta em seu livro *O Tao da Física* que a medicina ainda se baseia nas noções do corpo como uma máquina, da doença como consequência de uma avaria dessa máquina, sendo a tarefa do médico a de consertar esse mau funcionamento.

Áreas de conhecimento como a Física, a Neurociência, a milenar medicina tradicional chinesa, a medicina popular e social e os trabalhos de integralidade no cuidado humano trouxeram luz para o tema da humanização em saúde, e questões como cura, dor, sofrimento e morte começaram a entrar na pauta do saber médico como conhecimento real e necessário para a saúde de seu paciente.

Os profissionais de saúde se veem cotidianamente confrontados com a vulnerabilidade humana e a dinâmica subjetiva complexa e intensa que a acompanha. É como se estivessem sentados na primeira fila do teatro da vida, uma oportunidade inigualável para adquirir maior compreensão da natureza humana. Mas o olhar adestrado que lhes foi imposto pelo modelo biomédico, com sua visão dualista, que separa as dimensões materiais das subjetivas, é um grande empecilho para que se envolvam com o drama humano de que cuidam. Para cuidar da pessoa inteira, é preciso estar presente como pessoa inteira. É preciso ter desenvolvido e integrado em si, as dimensões racional, sensitiva, afetiva e intuitiva. Sem este desenvolvimento, a experiência de vulnerabilidade e dor dos pacientes torna-se opressiva e sofrida. (VASCONCELOS, p. 68)

Algumas vezes tive de tranquilizar um ou outro médico quando vieram me trazer más notícias ligadas a diagnósticos sombrios, como se eu nunca tivesse pensado e vivido dores diversas e já não tivesse refletido sob outro viés sobre a morte do meu corpo... como se a dificuldade maior em compreender a impermanência da vida fosse minha e não daquele que trazia a notícia.

O médico Eymard Vasconcelos lembra que medicar é muito mais do que escolher e prescrever os melhores cuidados e tratamentos, porque ao lidar com pessoas o médico também está lidando com um saber marcado pela cultura própria e que não irá se moldar ao saber médico-científico, pautado nas prescrições, e sim em visões e práticas próprias que precisam ser consideradas e negociadas pelos profissionais de saúde. “Os profissionais de saúde se veem cotidianamente confrontados com a vulnerabilidade humana e a dinâmica subjetiva complexa e intensa que a acompanha.” Hoje entendo melhor que sempre foi difícil para ambos os lados do médico e do paciente. Acho que eu nem queria pensar tanto na morte. Mas simplesmente não dava para ser diferente. Demorei muitos anos para entender que não era uma máquina estragada e estou juntando as partes até hoje.

Muitas questões vieram à minha mente quando finalmente descobri que tinha uma doença para vida toda (doença crônica) e não poderia mais fugir do seguinte questionamento: o que a doença estaria tentando me dizer ao longo de tantos anos? A doença renal que apresentava desde a juventude (talvez desde mesmo a infância, não tenho como saber quando de fato começou) era para a vida toda e vinha modificando minha forma de pensar o mundo e entender meu corpo e minha existência há muitos anos. Minha família e meus amores foram influenciados pelas mudanças ocasionadas pela doença, e todos tivemos de tomar decisões importantes que modificaram nossas vidas de modo irremediável.

Ao longo dos anos, acreditei que perderia minha identidade definida antes do diagnóstico da doença como jovem, saudável e inteligente, e principalmente “normal”. Entretanto, apesar de todas as dificuldades, continuei sendo uma pessoa com vida social, afetiva, profissional e familiar. Mesmo em um esquema duro de tratamento de diálise, consegui viver experiências singulares em busca de divertimento, socialização realização e autoconhecimento: programei e fiz muitas viagens, caminhei muito na praia, mergulhei em águas cristalinas, subi montanhas e admirei a paisagem do alto. Estudei e trabalhei com paixão e afinco, amei e fui amada, ouvi várias vezes que minha vida era inspiradora para outras pessoas. Porque eu não era doente, mas sim *tenho* doenças que me colocaram em várias situações de desvantagem em comparação com as outras pessoas. Enquanto seguia em frente, apesar dos problemas, percebia claramente que já não era mais a mesma pessoa. Esse eterno vir a ser era uma prova evidente da “mobilidade” de ter e enfrentar doenças e conflitos.

Cedo descobri que queria e quero muito ter qualidade de vida apesar da doença. E por que não? Fui conhecendo e admirando outras pessoas que desafiaram a condição de desvantagem e foram além, bem além da maioria, então deveria ter algum tipo de saúde dentro da doença que impulsionava essas pessoas a desafiarem a condição. Mas infelizmente para uma parcela da sociedade ainda é normal considerar que pessoas em condições de desvantagem possam ficar à margem dessa mesma sociedade e virem a tornar-se “invisíveis” no cotidiano social. Como ainda acontece com os excluídos: negros, idosos, pobres e deficientes.

É uma realidade que frequentemente negamos, mas diga-me sinceramente quantos amigos negros, socialmente excluídos e com deficiência você tem? Quantos amigos seus são surdos? E cegos? E cadeirantes? E têm síndrome de Down? Renal crônico? E com Alzheimer? Com hepatite C? Você pode me responder dizendo que essas pessoas não saem de casa ou mesmo que sequer entende por que existe aquele espaço no ônibus para a cadeira de

rodas, que essas pessoas estão escondidas em casa ou em guetos e associações. Pois saiba que não.

Muitas dessas pessoas estão por aí, trabalhando, fazendo apresentações, estão em salas de aula ou no esporte neste exato momento. Muitas vezes elas não estão no cinema vendo aquele filme que você gosta porque na entrada não havia rampa para essa pessoa ter acesso a algum local. Assim como não existe acessibilidade para a maioria dos divertimentos que você curte. Já percebeu que os filmes nacionais (que estão cada vez melhores) não têm legenda? Como o surdo poderá assistir a esses filmes? Que a tecnologia de audiodescrição para cegos está prevista em lei e pouquíssimas salas de cinema promovem esse recurso? Que a língua de sinais Brasileira é a segunda língua de nosso país e quase ninguém ouve falar em Libras?

E o turismo ecológico? Quantos cadeirantes e amputados devem desejar explorar cidades como Bonito, Chapada Diamantina, Pantanal e outros lugares bárbaros de nosso Brasil? Às vezes uma pequena rampa de acesso próximo daquele rio ou cachoeira resolveria a questão da transferência do cadeirante para acesso ao local. Pensamos que somente com muito dinheiro essas questões serão resolvidas, pois saiba que a acessibilidade atitudinal é de graça e de longe é a que resolve a maioria dos problemas dessas pessoas.

Ter atitudes disponíveis, e ser sensível à necessidade em pauta é metade da resolução do problema de acessibilidade. Lembro-me quando fui a Bonito, no Mato Grosso do Sul, fazer flutuação no rio da Prata. Tínhamos um percurso longo de flutuação descendo o rio e depois uma caminhada pela mata ciliar. Nesse percurso dentro da mata veríamos e escutaríamos diversos animais. O guia nos explicou que não poderíamos levar nada conosco exceto a máscara de mergulho. Mas eu queria muito escutar os sons da mata. Conversei com o guia e expliquei-lhe brevemente que escutava com um implante coclear e que queria escutar os sons da mata durante o percurso. O que fazer? Ele entregou a caixinha do meu aparelho para o condutor do barco que iria na frente e chegando ao percurso terrestre me devolveria de forma que pude recolocar o aparelho para “voltar” a escutar. Às vezes precisamos confiar que as pessoas estão dispostas a nos ajudar e nos expor um pouquinho, evidenciando o problema.

Mas afinal o que é qualidade de vida? Onde ela está?

2. Maladie e qualidade de vida

Para Maria Cecília Minayo, qualidade de vida é um conceito que pressupõe a capacidade de sintetizar todos os elementos essenciais para o bem-estar e a satisfação do indivíduo em uma sociedade de acordo com sua cultura, crenças, valores e expectativas. Satisfação? Parece ser um termo de consumo? Mas tem a ver com qualidade.

Temos, no Brasil, a saúde como um direito universal e integral conquistado pela sociedade na Constituição de 1988 e reafirmado com a criação do SUS (Sistema Único de Saúde), por meio da Lei Orgânica da Saúde nº 8.080/90. Por esse direito, entende-se o acesso universal e equânime a serviços e ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, garantindo a integralidade da atenção, indo ao encontro das diferentes realidades e necessidades de saúde da população e dos indivíduos. O SUS é um sistema muito bom quando funciona com dignidade. Fui usuária de hospitais públicos nas grandes cirurgias que fiz e não me arrependo. É muito triste ver o sucateamento dos serviços de saúde por incompetência, desvio de verbas e descaso político.

Em nossa cultura, existe uma abominação da doença. É claro que ninguém gosta de adoecer, e logo queremos nos livrar rápido do mal-estar provocado pela dor e pelo desconforto, mas o que dizer de doenças de caráter permanente, que não podem ser afastadas “definitivamente”, como é o caso das doenças crônicas, necessitando de cuidados permanentes e de remédio para toda a vida e de retornos regulares ao hospital? Como se “livrar” de uma situação provocada pela perda de órgão ou função? E o que falar dos vícios como fumo e bebida (dito como socialmente aceitos e que provocam inúmeras doenças e mortes)? Na acepção da palavra francesa *maladie* (doença), está a definição *um mal a dizer*.

Jean-YvesLeloup trouxe a seguinte definição de doença: “A doença é um esforço do corpo para se curar, é o aspecto positivo de *maladie*”.

A DRC (Doença Renal Crônica) é um problema mundial de saúde pública. O desenvolvimento da DRC está fortemente relacionado à ocorrência de doenças crônicas não transmissíveis. As doenças do rim e do trato urinário contribuem com aproximadamente 850 mil mortes a cada ano e 15 milhões de anos de vida ajustados por incapacidade, constituindo-se na 12ª causa de morte e na 17ª causa de incapacidade, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (World Health Organization, 2003).

Quando li sobre a definição de Leloup (*maladie*) não consegui mais parar de refletir sobre o que a doença renal estaria tentando me dizer. Com certeza era algo importante, porque tinha características de uma doença crônica. E voltei o olhar para algo maior, tentei refletir sobre a função dos rins e dos órgãos sensoriais, ou seja, refletir sobre o que a ausência ou a diminuição de uma função em nosso organismo estaria nos dizendo.

É fato que só valorizamos algo quando perdemos esse algo. Utilizando de um olhar compassivo para com a doença, iremos descobrir que ela sempre tem algo a nos dizer. A doença é uma viagem espiritual para dentro do ser. Nesse contexto, o fundamental é buscar a si mesmo, uma busca individual e necessária. Uma viagem interna de reconexão consigo. Não

há como garantir que será uma viagem tranquila, muito provavelmente não será, nem precisa ser enfrentada de forma solitária.

Embora preze muito meus momentos de solidão, decidi que era muito importante aproximar-me dos meus amigos e pedir ajuda quando necessário, mas sem abusar, porque nem todos gostam de ouvir. Com o tempo fui observando os amigos que apreciavam escutar e davam conselhos legais, aqueles que adoravam um passeio e apenas jogar conversa fora, e aqueles para soltar o choro, que na maioria das vezes são os amigos psicólogos e terapeutas. Nesse momento, considerei fazer terapia e retomei o tratamento.

Reproximei-me também de minha médica homeopata, que por muitos anos aliviou meu sofrimento por meio de ações curativas do medicamento homeopático e pela escuta empática que esse profissional utiliza. Juntas repensamos o conceito de saúde e doença, buscando o equilíbrio possível no viver. Constatava que existia uma grande diferença entre ter uma doença e ser um doente.

3. A parte e o todo

Saber reconhecer a parte e o todo é um exercício interessante que se aprende com a Gestalt. Se você olhar qualquer coisa: um ser vivo, uma pessoa ou um vegetal, verá que há um todo que o define como ser vivo e o torna pertencente a um determinado gênero com características únicas. E, muito embora tenha uma parte diferente, “anormal” ou lesada, não deixa de ser o todo que o define.

Na fotografia a seguir de um antúrio, por exemplo, vemos um belo exemplar desse vegetal, entretanto no detalhe podemos verificar que sua folha está com uma parte chamuscada pelo sol, “estragando” um pedaço da planta, tornando-a menos “perfeita” dirão alguns. Mas ela deixou de ser um antúrio? Não! Ela continua fazendo parte do reino vegetal e a parte “chamuscada” é uma parte adoecida, lesada, que poderá até se recuperar ou mesmo morrer, não sabemos.

Assim acontece conosco: não devemos pensar que uma parte em nós adoecida ou lesada é capaz de nos definir e alterar completamente nossa percepção de saúde a ponto de acreditarmos que a doença possa ser maior do que o eu. Em síntese: penso que devemos aprender com a doença e as limitações, mas não devemos acreditar que possam reger a vida.



4. Doenças crônicas

Uma **doença crônica** é uma doença que não é resolvida num tempo curto, definido usualmente em três meses.¹²

Doenças crônicas são doenças que não põem em risco a vida da pessoa num prazo curto, logo, não são emergências médicas. No entanto, podem ser extremamente sérias. Várias doenças crônicas, como certos tipos de câncer, causam morte certa. As doenças crônicas incluem também todas as condições em que um sintoma existe continuamente e, mesmo não pondo em risco a saúde física da pessoa, são extremamente incômodas, levando à interrupção da qualidade de vida e das atividades das pessoas. Neste caso, incluem-se as síndromes dolorosas. São exemplos de doenças crônicas: câncer, diabetes, asma, doença renal, hepatites virais, hipertensão, doenças autoimunes e infecções como tuberculose, lepra, sífilis, etc. Embora muitos discordem, encaro as alterações sensoriais como surdez e cegueira como doenças crônicas na medida em que repercutem na qualidade de vida. Mas acredito fortemente que surdos e cegos possam conquistar uma vida social saudável e legítima, afirmando suas condições singulares em comunhão com a sociedade.

Segundo Goffman em seu clássico livro *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*, uma pessoa pode ter um estigma: atributo profundamente depreciativo e ser tratada como uma pessoa normal (normalização) ou simplesmente não esconder sua diferença (normificação). As questões de estigma ainda são muito mal resolvidas em nossa sociedade afeita a classificações e cobranças, portanto, a leitura de *Estigma* continua atual e necessária (GOFFMAN, 2008). Conviver com uma doença crônica de longa duração poderá por em evidência nossos conceitos e pré-conceitos, num exercício de autoconhecimento necessário para levar adiante a tarefa de viver com qualidade de vida na

¹²Fonte: https://pt.wikipedia.org/wiki/Doen%C3%A7a_cr%C3%B4nica

sociedade contemporânea e quem sabe poder descobrir caminhos maravilhosos de sonhos coletivos de compartilhamento e paz consigo e com o outro.

XVII. Saúde e sorte

... Eu só sei que confio na moça
E na moça eu ponho a força da fé
Somos nós que fazemos a vida
Como der, ou puder, ou quiser
Sempre desejada
Por mais que esteja errada
Ninguém quer a morte
Só saúde e sorte.
(Gonzaguinha)

De um cartaz de uma campanha de doação de órgãos de 2014:

Talvez exista um paraíso, talvez aquele que os profetas viram, ou um tão bom que ninguém quis voltar pra contar como é. Uma outra vida para reencontrar sua alma gêmea, para retornar à mãe natureza. Ou para reencontrar aquele cantor que não morreu. Uma outra vida cheia de riquezas, ironicamente preparada para aqueles que não se importam com riquezas. Um paraíso feito para os escolhidos, para os fiéis ou para todos. Que bom isso incluiria você. Com muita paz, muita harmonia e muito amor, muitas viagens, quem sabe? Uns dizem que não passa de uma promessa. Uma promessa que será cumprida, dizem outros. Você pode ter certeza. Você pode duvidar, mas uma coisa você sabe: o seu corpo ficará por aqui. Não importa em que você acredita. Seja um doador de órgãos. (abto.org.br)

...

Ela entrou naquela sala como entrara nos últimos anos naquela sala branca, com parede branca e lençol branco. Na parede branca não havia nenhum quadro; na mesa, os papéis velhos conhecidos: pedidos de exames, receituários, resultados de exames e à frente do médico a tela do computador resultando num alinhamento pequeno entre o olhar dele e do paciente como deveria ser e, apesar dessa impessoalidade, ela deveria falar de si mesmo, respondendo à pergunta:

— Como está?

Sentou-se cuidadosamente, mostrou os exames e comentou algo. A rotina se cumpriu conforme o esperado, os ajustes foram feitos, um sorriso breve entre ambos, reflexo de um vínculo conquistado.

— Seu tratamento foi um sucesso!

Na saída, ela se lembrou de que, apesar da doença, antes do remédio, antes da escuta atenta e demorada, do tempo lento que dificilmente teria naquela sala branca, lembrou-se, apenas um pouco mais conformada e, por que não dizer, apaziguada, de que estava em suas mãos a escolha entre ser saudável ou estar doente.



Fazenda Vagafogo – Pirenópolis/GO

Eu fico com a pureza
Da resposta das crianças
É a vida, é bonita
E é bonita
Viver
E não ter a vergonha
De ser feliz
Cantar e cantar e cantar
A beleza de ser
Um eterno aprendiz
Ah meu Deus!
Eu sei, eu sei
Que a vida devia ser
Bem melhor e será
Mas isso não impede
Que eu repita
É bonita, é bonita
E é bonita

Glossário

Acessibilidade

Expressa um conjunto de dimensões diversas, complementares e indispensáveis para que haja um processo de efetiva inclusão. Sasaki explica que existem seis tipos de acessibilidade:

Acessibilidade arquitetônica

É a forma de acessibilidade sem barreiras ambientais físicas, nas residências, nos edifícios, nos espaços urbanos, nos equipamentos urbanos, nos meios de transporte individual ou coletivo.

Acessibilidade atitudinal

Refere-se à acessibilidade sem preconceitos, estigmas, estereótipos e discriminações, em relação às pessoas em geral.

Acessibilidade comunicacional

É a acessibilidade que se dá sem barreiras na comunicação interpessoal (face a face, língua de sinais), escrita (jornal, revista, livro, carta, apostila, etc., incluindo textos em braille, uso do computador portátil) e virtual (acessibilidade digital).

Acessibilidade instrumental

Sem barreiras nos instrumentos, utensílios e ferramentas de estudo (escolar), de trabalho (profissional), de lazer e recreação (comunitária, turística, esportiva, etc.).

Acessibilidade metodológica

Sem barreiras em métodos e técnicas de estudo (escolar), de trabalho (profissional), de ação comunitária (social, cultural, artística, etc.), de educação dos filhos (familiar).

Acessibilidade programática

Sem barreiras — muitas vezes imperceptíveis — embutidas em políticas públicas (leis, decretos, portarias, etc.), normas e regulamentos (institucionais, empresariais, etc.).

Acessibilidade tecnológica

Não é uma forma de acessibilidade específica. Deve permear as demais.

Audiodescrição

Descrição clara e objetiva de todas as informações que compreendemos visualmente e que não estão contidas nos diálogos, como, por exemplo, expressões faciais e corporais que comuniquem algo, informações sobre o ambiente, figurinos, efeitos especiais, mudanças de tempo e espaço, além da leitura de créditos, títulos e qualquer informação escrita na tela. Permite que o usuário receba a informação contida na imagem ao mesmo tempo que esta aparece, possibilitando que a pessoa desfrute integralmente da obra, seguindo a trama e captando a subjetividade da narrativa, da mesma forma que alguém que enxerga. As descrições acontecem nos espaços entre os diálogos e nas pausas entre as informações sonoras do filme ou espetáculo, nunca se sobrepondo ao conteúdo sonoro relevante, de forma que a informação audiodescrita se harmoniza com os sons do filme. Fonte

Acesso venoso periférico

As indicações de obtenção de acesso venoso periférico incluem a administração intravenosa de drogas e fluidos, a transfusão de hemoderivados e todas as outras situações em que o acesso direto à corrente sanguínea é necessário, como durante a realização de cirurgias e os cuidados de emergência. Proporciona uma via satisfatória para a administração de fluidos e drogas durante a RCP(reação cardíaca respiratória) e o tratamento do choque, desde que seja estabelecido rapidamente em veia de grosso calibre.

Chi Gong

Disciplina da Medicina Tradicional Chinesa e, tal como esta, evoluiu através dos tempos. O Chi Kung (Qi Gong) é uma técnica milenar chinesa de treino interior, objetivando o equilíbrio do indivíduo como um todo físico, mental e espiritual. Resulta de milhares de anos de experiência dos chineses no uso da energia (Qi) para tratar as doenças, promover a saúde e longevidade, expandir a mente, alcançar diferentes níveis de consciência e desenvolver a espiritualidade.

CI (Consentimento Informado)

Autorização do paciente obtida para a realização de procedimento médico de indiscutível necessidade. É condição indispensável da relação médico-paciente contemporânea. Trata-se de uma decisão voluntária, verbal ou escrita, protagonizada por uma pessoa autônoma e capaz, tomada após processo informativo, para aceitação de um tratamento específico consciente dos seus riscos, benefícios e possíveis consequências. Vale ressaltar que o CI escrito é obrigatório quando se tratar de pesquisas com seres humanos. Tal determinação encontra-se regulamentada na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Creatinina

Substância presente no organismo que permite saber se os rins estão funcionando corretamente.

Colonoscopia

Exame que permite a visualização direta do interior do reto, cólon e parte do íleo terminal através de um tubo flexível introduzido pelo ânus que contém em sua extremidade uma minicâmera de TV que transmite imagens coloridas, podendo ser fotografadas ou gravadas.

Elastografia Hepática Transitória ou Fibroscan

Técnica usada para avaliar o grau de rigidez do fígado sem invasão do corpo humano, ou seja, sem riscos ou complicações.

Dissecação

Consiste, no estudo da Anatomia, na abertura e/ou separação de organismos mortos, com o objetivo de estudar diferentes órgãos ou outras peças anatômicas. Em cirurgia, o termo também pode ser usado para o ato de dissecar uma artéria, uma veia ou um tumor, por exemplo.

Educação bilíngue

São denominadas escolas ou classes de educação bilíngue aquelas em que a Libras e a modalidade escrita da língua portuguesa sejam línguas de instrução utilizadas no desenvolvimento de todo o processo educativo (BRASIL, 2005, Artigo 22, §1º).

Fístula arteriovenosa

Acesso utilizado para a realização do tratamento de hemodiálise, uma ligação entre uma veia e uma artéria feita através de cirurgia simples com anestesia local.

Glomeruloesclerose Segmentar e Focal

Traduz um termo genérico que representa apenas um padrão de lesão glomerular, caracterizado por surgimento de esclerose com colapso capilar em menos de 50% dos glomérulos renais (lesão focal) e em parte das alças de cada glomérulo acometido (lesão segmentar). É uma forma bastante comum de lesão renal cuja incidência está aumentando. Hoje, nos EUA, a GESF idiopática é a glomerulopatia primária que mais leva à IRC em estágio terminal (4% do total), apresentando uma incidência de sete casos para cada 1 milhão de habitantes.

Hemodiálise

Procedimento através do qual uma máquina limpa e filtra o sangue, ou seja, faz parte do trabalho que o rim doente não pode fazer. O procedimento libera o corpo dos resíduos prejudiciais à saúde, como o excesso de sal e líquidos. Também controla a pressão arterial e ajuda o corpo a manter o equilíbrio de substâncias como sódio, potássio, ureia e creatinina.

Transplante e imunossupressão

Transferência de células, tecidos ou órgãos vivos de um doador a um receptor com a intenção de manter a integridade funcional do material transplantado no receptor. Seu grande limitador é a rejeição, a qual pode ser mediada por reação celular e/ou humoral. O uso de drogas imunossupressoras tem por objetivo o controle desse fator.

Normose

Segundo Roberto Crema, “do ponto de vista sistêmico, falamos em normose quando prevalece o desamor, quando o dominante é a falta de escuta, a falta de visão, a injustiça e a corrupção generalizada, a ambição descabida”.

PTI (Púrpura Trombocitopênica Idiopática)

Doença caracterizada por uma baixa de plaquetas no sangue de causa desconhecida (idiopática), secundária à destruição excessiva de plaquetas por fatores imunológicos.

Plaquetas

Elemento do sangue (não é uma célula porque não apresenta núcleo) produzido na medula óssea, cuja principal função é participar da coagulação do sangue através da formação de conglomerados que tamponam o escape do sangue por uma lesão em um vaso sanguíneo.

Oxitocina

Hormônio produzido pelo hipotálamo e armazenado na neuro-hipófise posterior, tendo como função promover as contrações musculares uterinas e reduzir o sangramento durante o parto. Durante o parto pode ser usado para estimular as contrações, diminuir o sangramento e estimular a produção de leite.

Ototoxicidade

Dano aos sistemas coclear e/ou vestibular resultante de exposição a substâncias químicas.

Drogas ototóxicas

Há uma grande variedade de drogas ototóxicas, no mínimo 130, segundo Seligmann. Entre elas, as mais comuns são: antibióticos aminoglicosídeos, salicilatos, quinino, agentes antineoplásicos e diuréticos de alça. Os aminoglicosídeos estão entre as drogas cuja ototoxicidade é mais conhecida. São antibióticos de atividade bactericida contra Gram

negativos (G-). Entre os diversos aminoglicosídeos, o mais frequentemente utilizado em nosso meio é Estreptomicina, primeiro aminoglicosídeo utilizado clinicamente. Hoje em dia, está praticamente restrito ao tratamento da tuberculose. É importante notar que a grande maioria das ototoxicidades é temporária e não causa distúrbios por longos períodos.

Open water

Curso de Mergulho Básico, também chamado de Open Water Diver, é a porta de entrada para o mundo submarino. Nesse curso, são ensinados os conceitos básicos para iniciação ao mundo do mergulho autônomo, o mergulho de até 18 metros de profundidade.

Síndrome de Ménière

Se inicia com a sensação de ouvidos “tapados” ou “cheios” por minutos ou horas. Após esse período, podem aparecer vertigens (tonteirotórias) intensas, zumbido, náuseas e vômitos. Além da perda auditiva durante essas crises, alguns pacientes podem experimentar desconforto com alguns sons. Essas crises podem durar horas. Alguns pacientes têm a perda auditiva bastante agravada com a repetição das crises ao longo dos anos.

Neuroplasticidade

Capacidade do sistema nervoso de mudar, adaptar-se e moldar-se em nível estrutural e funcional ao longo do desenvolvimento neuronal e quando sujeito a novas experiências. Essa característica única faz os circuitos neuronais serem maleáveis e está na base da formação de memórias e da aprendizagem, bem como na adaptação a lesões e eventos traumáticos ao longo da vida adulta.

Referências

- ALMEIDA, V. L. Movimento expressivo e processo alquímico do Corpo. (Inst. Sedes Sapientiae), *Abordagem Junguiana – uma leitura de realidade e metodologia de trabalho*”. PUC/COGEAE.
- ÂNGELIS, Joana; FRANCO, Divaldo. *Psicologia da Gratidão*. Salvador: Leal, 2011.
- ÂNGELIS, Joana; FRANCO, Divaldo. *Momentos de Saúde e Consciência*. Salvador: Leal, 2013.
- AU-YEUNG, S.S.; HUI-CHAN, C.W.; TANG, JC. Short-form Tai Chi improves standing balance of people with chronic stroke. *Neurorehabilitation and neural repair*, 2009; 23 (5): 515-22.
- BARRETO, Gilson; OLIVEIRA, Marcelo de. *A arte secreta de Michelangelo*. São Paulo: ARX, 2004.
- BLACKBURN. *Old man Goya*. London: Vintage, 2002.
- CAPRA, F. *O Tao da Física: um paralelo entre a física moderna e o misticismo oriental*. São Paulo: Cultrix, 1983.
- CHINTANADILOK, Jirayos; LOWENTHAL, David T. Exercise in Treating Hypertension. *The physician and sportsmedicine*, vol. 30, n. 3, March 2002. Disponível em: www.postgradmed.com/issues/2002/03_02/lowenthal.htm
- GALLAGHER, Bill MS, PT, CMT, CYT. Tai Chi Chuan and Qigong: Physical and Mental Practice for Functional Mobility. *Topics in Geriatric Rehabilitation. Functional Mobility*, 19 (3): 172-182, July/August/September 2003. Disponível em: <http://pt.wkhealth.com/pt/re/tgr/abstract.00013614-200307000-00003.htm?jsessionid=GdpQnW2KpXQ251kvtY124HIJK4VQvMhFX6G5HR1pH35F1zBm72y6!675572714!181195628!8091!-1>
- GOFFMAN. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC, 2008.
- HUANG, Ai Chung-Liang. *Expansão e recolhimento: a essência do Tai Chi*. São Paulo: Summus, 1979.
- JAMIS, R. *Frida Kahlo*. São Paulo: Martins Fontes, 2015.
- JIA, J. E.; Ch’an Tao. *Conceitos básicos: Medicina tradicional Chinesa Lien Ch’ i e Meditação*. São Paulo: Ícone, 2004.
- KETTERMANN, A. *Kahlo: dor e paixão*. Taschen: Colônia, 2003.
- LELOUP, Jean-Yves. *O corpo e seus símbolos*. Cidade: Vozes, 2012.
- LELOUP, Jean-Yves; WEIL, Pierre; CREMA, Roberto. *Normose: a patologia da normalidade*. Cidade: Verus, 2003.

MINAYO, MCS; HARTZ, ZMA; BUSS, PM. Qualidade de vida em saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet*, 2000; (5): 7-18.

SANTOS, Cristina; BISHEIMER, Maria Victoria; CARLSON, Victor Emmanuel. *A mata atlântica na ilha de Santa Catarina*. 2. ed. Florianópolis: Lagoa, 2013.

SANTEM, Padma. *Mandala de Lótus*. São Paulo: Peirópolis, 2006.

SANTEM, Padma. *As três joias*. São Paulo: Peirópolis, 2006.

SCHOR, Nestor (Coord.); PARÁ, Denise. *Guias de qualidade de vida*. Barueri, SP: Manole, 2006.

SECCHIN, Narcosis C. Rio de Janeiro: Record, 2001.

Short-form Tai Chi improves standing balance of people with chronic stroke.

SILVEIRA, Nise da. *O mundo das imagens*. São Paulo: Ática, 2012.

VasconcelosEymard Mourão. *A Espiritualidade no trabalho em saúde*. São Paulo. Hucitec, 2006

WOLF, Steven L. et al (2003). Reducing Frailty and Falls in Older Persons: An Investigation of Tai Chi and Computerized Balance Training. *Journal of the American Geriatrics Society* 51 (12), 1794–1803. Disponível em: www.blackwell-synergy.com/links/doi/10.1046%2Fj.1532-5415.2003.51566.x

Links:

A alimentação de DaVinci. Diretor: Jee Hye-won, 2014. Disponível em: <http://philos.tv/video/alimentacao-de-da-vinci/36714/>

A alimentação de Gandhi. Diretor Jee Hye-Won. Disponível em: <http://philos.tv/video/alimentacao-de-gandhi/36710/#detalhar>

CÁCERES, Ana Carolina. *Selfie: meu autorretrato com microcefalia: diferença e motivação*. Disponível em: <http://issuu.com/xcarolcaceres/docs/livro1?e=21175959/31696982>

Grupos de apoio e sites de interesse:

ABTO (Associação Brasileira de Doação de Órgãos):

(www.abto.org.br/abtov03/default.aspx?mn=487&c=0&s=156&pop=true)

ADRETERJ: Associação de Doentes Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro
<http://www.adreterj.org.br/>

FARBRA: Federação das Associações de Renais e Transplantados do Brasil
www.facebook.com/farbrarenais

GAP:Grupo de ajuda Parkinson Niteroi:

<http://grupodeajudaparkinsonniteroi.blogspot.com.br/>

MORHAN: Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
<http://www.morhan.org.br/>

Grupo de Implante coclear:

<http://www.implantecoclear.org.br/>

Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de Hepatite: www.hepato.com

Surds org:

<http://www.libras.org.br/?gclid=CNb63o2Tic0CFYeBkQodlmAJKg>

TFD (Tratamento Fora de Domicílio): www.saude.rj.gov.br/atencao-a-saude/947-atencao-especializada-control-e-avaliacao/16551-tratamento-fora-de-domicilio-tfd.html