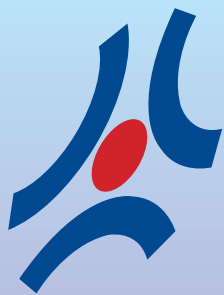


ESPECIAL



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

PRÊMIO EDGAR STENE 2013 PORTUGAL

Distribuição Gratuita

“Crescer ou envelhecer - o meu segredo para um envelhecimento saudável com uma doença reumática ou músculo-esquelética”



Fernanda Ruaz

Julgo que o verdadeiro envelhecimento acontece, não com o aparecimento exterior das suas marcas, mas no momento em que decidimos que “o nosso tempo” passou. Quando nos deixamos de surpreender, quando deixamos de nos maravilhar, quando deixamos de enfrentar novos desafios, quando somos incapazes de fazer novas amizades, quando achamos que já não temos nada a fazer, a dizer ou mesmo a pensar. Então, realmente, resta-nos ficar à espera da morte...pedindo aos céus que tenhamos uma “boa horinha” no partir.

Não é fácil estar doente; não é agradável perder capacidades. Tal como o segredo para o crescimento “normal” de um jovem com doença reumática, está na atitude que toma perante a condição de vida que lhe coube, também para o envelhecimento activo acontece o mesmo.

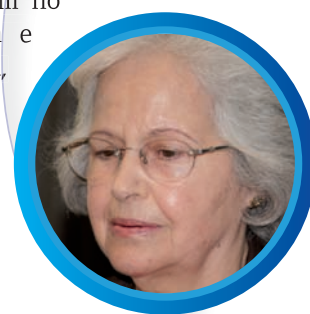
Receber este Prémio Stene foi para mim motivo de surpresa: não estava, de todo, à espera. Escrever o que penso sobre o assunto, foi um desafio que aceitei, mas só com a insistência

da minha/nossa amiga Ana Ribeiro, o que prova a importância da amizade em todas as situações. Depois da surpresa chegou a alegria: afinal eu ainda podia dizer alguma coisa que pessoas credenciadas apreciam!

Ler os textos concorrentes, foi constatar que há grandes capacidades literárias entre nós. Por isso mesmo, julgo que o mérito atribuído ao meu texto só pode estar em ter conseguido sintetizar aquilo que é consensualmente importante, o tal “segredo” e que existe na minha vida concreta.

Maravilhoso foi sentir que faço parte de um grupo de pessoas que não desistem, que não se fecham no seu mundinho de dificuldades, que acreditam e procuram fazer os dias mais felizes. Obrigada, amigos! Obrigada, por serem pessoas do “meu tempo”!

Fernanda Ruaz
Fevereiro de 2013





Edgar Stene

Prémio Edgar Stene

Pela primeira vez entregue em Junho de 1975 no Congresso em Helsínquia, o Prémio Edgar Stene foi criado pela EULAR (Liga Europeia contra as Doenças Reumáticas) em honra de Edgar W. Stene, fundador e secretário-geral da primeira associação de doentes da Noruega, a Norsk Revmatiker Forbund e doente com espondilite anquilosante.

Os preparativos para criar o prémio seguiram-se ao estabelecimento de novos estatutos da EULAR durante a Assembleia Geral da organização em Paris, a 26 de Maio de 1973, que trouxeram para a EULAR as Associações Nacionais activas na luta contra as doenças reumáticas. A criação de uma Comissão Permanente para as Associações, com a denominação actual de Comissão Permanente de Pessoas com Doenças Reumáticas na Europa (PARE), foi estabelecida ao mesmo tempo que os novos estatutos.

O Professor J. J. de Blécourt (Holanda), primeiro vice-presidente eleito da EULAR, representante do PARE, referiu na ocasião: "Podemos falar de um momento histórico na EULAR. O objectivo deste desenvolvimento, é o facto de, a luta contra as doenças reumáticas, só ser eficaz

e prolongada, quando para além dos médicos reumatologistas, mas também o "resto da comunidade" tomar parte na actividade da EULAR (luta contra as doenças reumáticas). Esta é uma forma actual de estruturar a saúde, a investigação, a captação de recursos, o acompanhamento do doente, a educação para a saúde, as relações públicas, etc."

Edgar Stene nasceu em 1919 e foi sargento da polícia, marinheiro e mecânico. Durante a Segunda Guerra Mundial, serviu nas forças aliadas da Marinha, tendo-se a doença declarado na altura. Os sintomas agravaram-se e o seu médico recomendou o internamento, mas ele permaneceu activo, pela importância do seu trabalho como mecânico num navio. Após a guerra Edgar Stene iniciou uma actividade associativista. Desempenhou um papel importante em organizações escandinavas e internacionais e recebeu o reconhecimento do Rei da Noruega e da Federação Sueca contra o Reumatismo, entre outros. Edgar Stene foi **"... um grande promotor da cooperação entre médicos, pacientes e trabalhadores comunitários"**. Promoveu a associação de pessoas com doenças reumáticas e músculo-esqueléticas, numa organização específica,

fornecendo uma plataforma para lidar eficazmente com as questões que lhes diziam respeito. Também enfatizou a importância das pessoas com doenças reumáticas e músculo-esqueléticas, terem uma atitude activa e positiva em relação à sua condição e prepararem-se psicológica e fisicamente para enfrentar os seus desafios.

Prémio Edgar Stene 2013

Anualmente o Prémio Edgar Stene é atribuído ao melhor ensaio escrito por uma pessoa com uma doença reumática ou músculo-esquelético e todas as organizações nacionais representantes da EULAR recebem a incumbência de organizar o concurso a nível nacional. Para a edição de 2013, os participantes deveriam contar aos leitores a que estratégias recorrem no dia a dia para envelhecer saudavelmente, tendo uma doença reumática ou músculo-esquelética - sejam elas, uma dieta, o exercício físico, o recurso a técnicas de relaxamento, a prática de meditação, divertir-se no seu tempo livre, a sua dedicação à família ou qualquer outro segredo, e enquadrar-se no seguinte tema: **"Crescer ou envelhecer - o meu segredo para um envelhecimento saudável com uma doença reumática ou músculo-esquelética"**.

Em Portugal, os sete trabalhos recebidos (codificados de forma a omitir a identidade dos autores) foram avaliados pelo Júri constituído por: Prof. Dr. Mário Viana de Queiroz - Ex-Presidente da LPCDR, Reumatologista jubilado, autor de diversas obras literárias sobre Reumatologia e Arte / Literatura; Dr. José António Melo Gomes - Ex-Presidente da LPCDR, Reumatologista, Artista Plástico; Dr. Beja Santos - Escritor, especialista em temas relacionados com a Defesa do Consumidor; Gonçalo M. Tavares - Escritor e Dora Santos Silva - Jornalista especializada na área das Doenças Reumáticas.

O ensaio de Fernanda Ruaz alcançou a maior pontuação global somatória de todos os elementos do Júri e irá agora concorrer a nível europeu. O vencedor europeu será anunciado pela EULAR a 15 de Março de 2013 e receberá um prémio pecuniário no valor de 2.000,00 EUR, uma viagem e estadia em Madrid por ocasião do Congresso da EULAR (12-15 de Junho de 2013), estando presente na cerimónia de abertura do congresso, durante a qual decorrerá a cerimónia oficial de entrega do prémio.



Prof. Viana de Queiroz

Tive imenso prazer em fazer parte do júri do Prémio Edgar Stene, tendo ficado surpreendido com a qualidade dos trabalhos apresentados pelas concorrentes e pela forma como ao longo dos anos souberam vencer a dor e a doença. Espero que esta louvável iniciativa da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas tenha continuidade e que no futuro tenha, também, participação de concorrentes do sexo masculino.



Dr. Melo Gomes

O Prémio Edgar Stene e o Papel do Júri

Ser júri do Prémio Edgar Stene é sempre uma tarefa difícil, por representar uma avaliação da expressão literária dum doente, muitas vezes com uma carga emocional grande no que respeita à revelação do sofrimento prolongado ao longo de, por vezes, muitos anos da sua vida. E essa avaliação é feita por alguém que, embora possa conhecer o sofrimento e o que ele envolve de experiência de vida, não é objecto do mesmo nem tem muitas vezes as características exigíveis para um avaliador das capacidades de comunicação por linguagem escrita de outrem, pelo menos

sem se deixar envolver por uma dimensão emocional, também importante na avaliação de uma obra literária. Apesar de todas estas limitações foi mais uma vez um prazer fazer parte do Júri deste prémio, por dois motivos principais:

- 1º) Por ter havido este ano um elevado número de trabalhos de elevada qualidade (após muitos anos com apenas um trabalho submetido, e o ano de 2012 com 2 excelentes trabalhos);
- 2º) Por ter tido como companheiro nesta minha tarefa o escritor português vivo que mais admiro e do qual li toda a obra (julgo eu)!



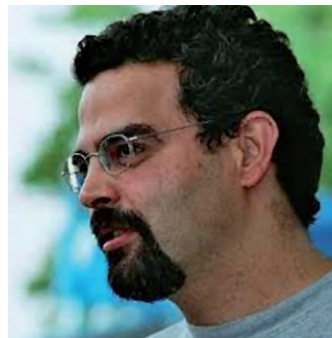
Dr. Beja Santos

Lembranças de um membro do júri do Prémio Edgar Stene

Qualquer texto curto sobre a experiência (quase sempre dolorosa, mesmo quando o remate é feliz ou compensador) de uma retoma de vida submetida a normas disciplinadoras do estilo de vida, e no centro dessa prosa abreviada alguém fala na primeira pessoa, é um verdadeiro risco que se assume. Porque mesmo quando se conta mal, o texto vibra pelas dores sentidas, é um desconforto para quem tem que o ajuizar. Na verdade, quem concorre vê-se obrigado a sumariar uma gama de hesitações, de gritos entre quatro paredes, de desfalecimentos que acabarão por se transformar numa rotina inflexível ou quase, único caminho promissor para um doente crónico. O que não é fácil escrever em cerca de duas páginas.

Quando escrevi o livro "Mulher Grande", tive que recorrer a um testemunho de alguém que inopinadamente

fora confrontado com uma doença crónica, da família das doenças reumáticas, e com uma existência a caminho do descalabro reencontrara essas normas de vida, o carinho e a solicitude dos médicos e a compreensão e o extremo afeto dos entes queridos. A Irene Domingues foi a minha ajudante e devo-lhe essas páginas que, dizem-me os leitores, são empolgantes, parece que a minha heroína, Benedita Estevão, domina e enche a cena e transmite confiança a qualquer doente crónico. Mas aqui eu tive espaço, a Benedita Estevão teve todo o ensejo para explicar ao leitor como se passa do desastre, do titubeio, à satisfação de viver com limites mas com dignidade. Duas páginas é o tal risco. E foi para mim consolador verificar que as participantes revelaram um elevado grau de cultura para viver melhor dentro de limites e uma grande sinceridade para desfiar o seu rosário de dores, de hesitações e como encontraram a boa resposta, até com o conforto de outros doentes da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, onde, e isso impressiona-me muito, os médicos são profundamente estimados pelos seus doentes. Pela experiência vivida a ler a prosa tão tocante das participantes, estou pronto, em próximo certame, para voltar a colaborar. É sempre bonito ver gente com têmpera a dar um pontapé na chatice. Parabéns a todas, e que no próximo concurso haja mais participantes, são os meus votos.

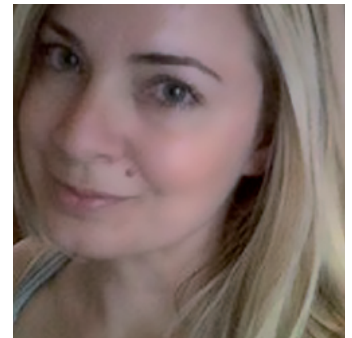


Gonçalo M. Tavares

Tive muito prazer em colaborar com a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas.

Como elemento do júri li os textos candidatos ao Prémio Edgar Stene, contribuindo apenas com uma visão sobre a qualidade estilística do texto, e respeitando por completo os especialistas na questão central.

A leitura dos textos permitiu perceber que este tipo de doenças requer uma abnegada resposta por parte do doente; disciplina e esforço. Como outras doenças que instalam a dor persistente, as doenças reumáticas exigem - de cada um - uma mudança de hábitos, uma disciplina corporal que só é possível com o trabalho, aparentemente invisível, de uma serena, mas muito convicta, força de vontade. Os testemunhos lidos são, neste particular, bem exemplares. Agradeço, também, a gentileza com que me acolheram neste contexto.



Dora Santos Silva

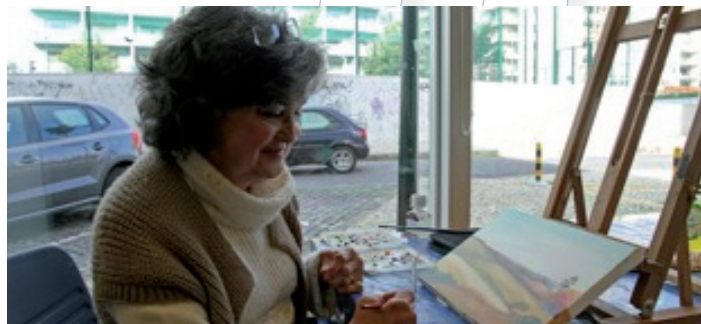
São inúmeras as páginas que lidam com a dor provocada por encontros e desencontros amorosos, os encantamentos, as perdas de afecto, as traições... São os ingredientes, por excelência, dos romances ficcionais. Porém, a leitura destes textos, escritos com uma imensa genuinidade, constitui uma experiência muito mais enriquecedora. Trata-se da dor física, que não só alastra para o coração, provocando as mesmas perturbações de afectos, mas que também é sentida em cada movimento do corpo e da alma. A sociedade precisa de mais mulheres (e homens) como estas, que têm a coragem de partilhar os seus receios, os seus momentos felizes e menos felizes... e a sua dor.



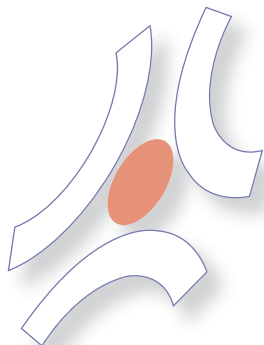
Fernanda Ruaz



Com o meu marido, filho e netos



A pintar



Fernanda Ruaz

64 anos, aposentada, casada, natural de Setúbal

Tive conhecimento do Prémio Stene através da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas.

Decidi participar neste concurso porque penso nos pais das crianças e jovens afetados por doenças reumáticas, bem como em todos aqueles que são atingidos precocemente por este género de doenças. A ansiedade e o medo perante o que será o futuro, pode cercear muitas potencialidades. Sem querer ser exemplo para ninguém, gostava que todos estes anos que já conto com AR, (54) pudessem ser prova que a vida não é obrigatoriamente má para quem tem a condicionante da falta de saúde.

CRESCER OU ENVELHECER – o meu segredo para um envelhecimento saudável

Maria sai do duche quente, seca-se bem e sobe para a balança. O peso mantém-se. Nem mais pesada nem mais leve. Ótimo. Agora tem o peso ideal. Olhou-se ao espelho: muitos cabelos brancos, algumas rugas. “Que é que eu queria? Sou avô!”, pensa, com um sorriso feliz. Avô! Quem lhe havia de dizer que ia ter uma vida que chegava a netos! Meteu-se-lhe na cabeça que ia viver para aí até aos quarenta, quarenta e tal e afinal já estava nos sessenta e tais! Vestiu-se com facilidade. O novo medicamento estava mesmo a dar resultado. Depois de tantos anos de doença, fazia ainda uma vida quase normal, dentro das suas condicionantes. Aos vinte anos as crises eram bem mais graves, a dificuldade para fazer a higiene matinal, vestir-se, calçar-se e chegar ao emprego, às vezes era terrível. E quem havia de acreditar que estava melhor de mobilidade aos sessenta do que aos doze anos? Não sabemos nada do que nos reserva o futuro. Nada. E isso

é que achava apaixonante, esse mistério da vida. Vestida e pronta, Maria vai até à cozinha preparar o pequeno almoço. O cãozinho salta à sua volta em rodinhas de satisfação. “Um bom amigo, este cão pequenito, sempre de bem com a vida. Porque será que os humanos estão tantas vezes apreensivos? Porque será que os humanos se preocupam tanto e não vivem melhor cada momento? Vamos ao pequeno almoço, amigo? Para ti a ração, para mim iogurte, cereais e fruta”. Espreita o quintal. O céu está azul e o dia promete ser lindo. **Pode ir para o ar livre fazer a sua meditação matinal.** Uns minutos de agradecimento à vida, a Deus; uns momentos para organizar o dia. Hoje vai ser um dia cheio: vai dar duas explicações de filosofia e duas de português, mas só da parte da tarde. Amanhã, aula de pintura de manhã e tarde livre...É bom este variar de rotina. Agora descobriu o prazer de pintar. Brincar

com as tintas, fazer nascer cores...É bom, muito bom e não lhe custa fisicamente, desde que esteja bem sentada e ponha a tela em posição que facilite os movimentos dos braços. Andava atenta ao desenvolvimento da ciência, sempre na expectativa que descobrissem as causas e os mecanismos que levavam ao aparecimento da Artrite idiopática Juvenil. Que aparecesse um medicamento milagroso que pusesse fim ao tormento da dor crónica e da deformação progressiva. E, realmente, muita coisa mais se sabia agora. Muitos produtos farmacêuticos novos, alguns extremamente promissores. Maria tinha a certeza que **a sua esperança na ciência e a boa qualidade de apoio médico que tinha conseguido ao longo dos anos tinham sido uma preciosa ajuda para superar o desânimo** que via em muitas outras pessoas doentes. Poder contar com um bom



Com o meu cão Maxi



A ver coisas novas, viajar



Com amigas, a da esquerda é minha explicanda...é italiana, ensino-lhe Português

reumatologista, ter uma boa relação com os médicos, assistência de qualidade, tinha sido essencial para continuar em frente. Era-lhe impossível transmitir a alegria que sentia cada manhã ao chegar à rua, andando pelo seu próprios pés. Durante muitos, muitos anos, cada passo era difícil. Lembra-se, quando, adolescente, sofria horrores para subir os degraus do autocarro. Agora, aos sessenta anos, sobe-os com facilidade... Como contar isto? Como falar da gratidão pelas próteses, pelos médicos fantásticos? Pelo avanço da ciência médica? Muitas vezes, mesmo muitas vezes, dá consigo a louvar a Deus pelo espanto que sente. **É verdade que passou e passa muitos dias maus. Mas também é verdade que nunca pensou ter tantos momentos, dias, meses, anos bons.** Muitas vezes julgou que tudo estava acabado para ela. Quando se viu forçada a pedir a reforma antecipada, (embora tivesse trabalhado trinta anos), Maria sofreu muito. Muito. Estar em casa todo o dia era insuportável, mas a incapacidade de subir para um transporte ou aguentar estar no local

de trabalho durante sete horas, eram, no momento, insuperáveis. Porém, **“quando pensamos que tudo acaba, é que tudo começa”**. Passados alguns anos, poucos, as próteses dos joelhos devolveram-lhe a mobilidade perdida e Maria procurou novos desafios. É verdade que gostava de ler, escrever, ouvir música, mas o ser humano é um bicho social. Maria é comunicativa. Virou-se para os problemas dos outros. Saiu de si mesma e foi tentar mostrar que **havia esperança, que a vida continua, que há sempre coisas novas a acontecer e que algumas até podem ser boas. Dedicou-se a uma associação de doentes.** Procurou escrever textos que dessem ânimo a outros na mesma situação de doença. Fez novos amigos, descobriu pessoas maravilhosas, conheceu realidades diferentes. Descobriu que se pode fazer voluntariado de muitas formas. Às vezes nem é preciso sair de casa para ajudar a minorar algum problema próximo. Maria aceitou o desafio de dar explicações gratuitas a meninos e jovens com dificuldades económicas.

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

continua trazem outras mazelas por acréscimo. Maria sabe que **há cuidados a ter para ter uma velhice ativa e feliz. A higiene mental é uma delas.** Não fazer o culto das ideias tristes, não ceder à tentação de se isolar quando não se sente bem, dar um passeio a pé todos os dias, procurar o contacto com a Natureza, alimentar-se bem... Cultivar as amizades, dar carinho, dar-se a si mesma, descobrir novas potencialidades. Ser feliz passa, antes de tudo, pelos afetos. As crises, todo o tipo de crises, são atenuadas pelo amor, pela ternura, pelo culto da amizade. O tempo! Maria sabe que o tempo cronológico não para. O que importa é gostar de viver esse tempo. Os cabelos brancos e até as rugas, não lhe causam tristeza. São troféus de vida. Que venham os dias! Os meninos crescem em estatura e conhecimento; os velhos, aprendeu Maria, até podem ficar mais pequenos de tamanho mas crescer em sabedoria!



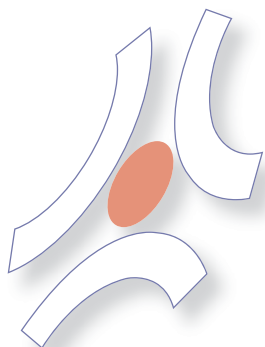
Catarina Marques



Com a minha filha Adriana



Com o meu marido Pedro



Catarina Marques

40 anos, Técnica Superior de Formação, nascida em Lisboa, casada com 1 filha de 5 anos e 2 filhas do 1º casamento do meu marido com 14 e 16 anos.

Conhecimento do Prémio: informação enviada pelo meu reumatologista (Dr. Augusto Faustino) e pela LPCDR.

Decisão de participação: Achei um desafio muito interessante escrever sobre este tema - que convive comigo diariamente - e partilhá-lo entre pares.

CRESCER OU ENVELHECER – o meu segredo para um envelhecimento saudável com uma doença reumática ou músculo-esquelética

Se me perguntares o nome da minha dor eu não saberei dizê-lo.

Creio que é a dor ela mesma, e não saberei designá-la melhor.

(Schumann)

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

como a dor chegou silenciosamente.

Primeiro com uns pequenos choques no corpo que se manifestavam muito de vez em quando, há muito tempo, depois na gravidez (dores lombares muito fortes que só passavam na hidroginástica), depois no ioga, cada vez que fazia determinados movimentos.

Mas foi no verão de 2010 que a dor veio para ficar, tinham as filhas do meu marido 14 e 12 anos e a nossa filha cerca de 3 anos. Estava precisamente a apertar-lhe o cinto de segurança do triciclo quando senti uma dor muito aguda que me percorreu a coluna e a perna esquerda até ao joelho e que se foi agravando a cada minuto que passava. A crise de ciática, obrigou-me a ficar imobilizada um mês e meio. O mais difícil foi deixar de lhe poder pegar ao colo, de lhe dar o banho, de deitá-la, vesti-la, de brincar com ela ou ir buscá-la à creche.

Recuperada, **resolvi pôr em prática as recomendações**

médicas e comecei a fazer dieta e

exercício físico. Mas em outubro, depois de uma aula de hidroginástica, fiz micro roturas na virilha e na coxa causadas por algum movimento físico mais arrojado, as quais exigiram, novamente, repouso absoluto por mais um mês e meio. Assim, tive que ficar em casa a ver a Sara, a Joana e a Adriana a crescerem e eu outra vez “em pausa”. No final de Novembro, continuava a ter dores “inexplicáveis” na coluna e na perna esquerda, a sentir mais choques elétricos e uma fadiga estranha, sobretudo, se pensarmos que eu tinha saído de um repouso de três longos meses. Cansada de me ver sofrer, a minha mãe convenceu-me então a ir a uma consulta do seu reumatologista, pois era da opinião que seria este o médico indicado para acompanhar o meu caso. Começou aí, embora eu ainda não tivesse consciência disso, o meu processo de adaptação a esse estado físico de mal-



O meu mundo

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

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

queria viver com esta coisa. Eu não era assim. Passei a nadar e a andar mais tempo e mais vezes, **iniciei uma dieta rigorosa** com ajuda de uma nutricionista que me acompanhou durante um ano. Entre 2011 e 2012 **perdi 10 quilos e pus os meus músculos a mexer. Assumi a responsabilidade de tomar a medicação prescrita pelo meu reumatologista e segui os seus conselhos comprometidamente.**

Pesquisei, refleti, procurei alternativas e repensei estratégias. Sabia que estava no caminho certo na luta contra a dor mas faltava-me ainda o essencial, assumi-la e explicá-la à família e aos amigos, considerando que estes, passados quase dois anos, continuavam longe de saber o que se andava a passar comigo. De facto, todo este caminho tinha sido feito apenas com a ajuda do meu marido (inesgotável no apoio solidário, na partilha do sofrimento e no amor incondicional e sempre presente), mas “às escondidas” da Adriana (agora com 5 anos), da Joana (com 14 anos) e da Sara (com 16 anos).

Ora, através de uma

grande amiga, **surgiu a oportunidade de fazer umas sessões de *wellness coaching* e eu aproveitei. Foi a melhor decisão que tomei.** Ajudou-me a definir melhor este objetivo e a alcançá-lo. Consegui partilhar, descomplexadamente, as minhas dores com a Sara, a Joana e a Adriana e com alguns familiares e amigos mais chegados. **Aprendi a assumir perante mim mesma e os outros alguns constrangimentos e obstáculos,** a pedir ajuda, a redefinir as rotinas e prioridades domésticas, a respeitar as minhas limitações. Nas alturas em que a dor se instala a sério, leio mais, ouço mais música, vejo filmes e tento brincar com a minha filha de outras maneiras, não estou sentada muito tempo, não faço exercício, não passo a ferro, não carrego quaisquer pesos, fico sossegada com um saco de água quente à procura da posição certa que me faça abstrair da dor... e já a encontro mais vezes. Para melhorar a minha qualidade de vida, inscrevi-me na Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas e estou a tentar criar um

Núcleo de Apoio ao Doente com Dor Crónica/Dor Neuropática, de modo a **partilhar a dor com todos aqueles que como eu lutam (tantas vezes em silêncio) contra esta coisa de que vos falo.** Acredito que, todos juntos, podemos criar um espaço de encontro que dê lugar à dor e que a deixe entrar mas a ensine a sair. Ao apaziguar-me, não me alienei do sinal de alerta que insiste em lembrar-me que eu sou e existo para lá das sensações e que preciso de descentrar-me da dor. Mas hoje sei que não posso escapar de mim própria e que, como diria o meu poeta preferido, Fernando Pessoa, “primeiro estranha-se, depois entranha-se”.



Leonor Ribeiro



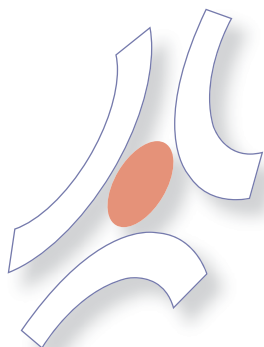
Com o meu marido



A passear



Nas Terapias Expressivas da LPCDR



Leonor Ribeiro

71 anos, técnica de farmácia reformada, casada, natural de Alvares, Coimbra.

Tive conhecimento do Prémio através da LPCDR e decidi participar para dar a conhecer a outros doentes as várias formas que eu uso para que a vida não me seja muito difícil.

CRESCER OU ENVELHECER – o meu segredo para um envelhecimento saudável com uma doença reumática ou músculo-esquelética

Sou a Leonor Ribeiro, doente reumática desde os 20 anos e sócia da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. Osteoartrose, diagnóstico feito por um dos primeiros reumatologistas **Dr. Robert Martins, médico que marcou a minha vida como médico e ser humano!**

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

Antes, passei alguns anos na clínica geral.

Nós, doentes reumáticos, temos que não esquecer a base principal para se viver melhor. Depois dos médicos e medicamentos, temos os exercícios físicos, alguns muito simples e para todas as bolsas, as caminhadas, etc.

Para a parte músculo-esquelética aprendemos depois de alguns dias de exercício. Também muito importante, a alimentação (dieta), muitos líquidos. Aprendi muito cedo tudo isto, quis sempre ter uma vida rica em alegria, para mim e para os outros!

Todos os doentes reumáticos precisam de ter uma

ocupação, eu **tive muita sorte com a minha profissão, sou apaixonada por todos os trabalhos relacionados com a saúde!** Fiquei-me pela profissão- técnica de farmácia durante 52 anos até aos 70 anos, com paixão!

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

Todos estes anos foram vividos com algum sofrimento, mas sempre acreditando que os médicos reumatologistas me iriam ajudar a superar a dor com alguma alegria no trabalho e em casa.

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

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

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

Passei, a poder fazer, as minhas caminhadas, o que não fazia há cerca de dois anos!...

Passei a sair da cama sozinha. Continuo a ser uma mulher feliz para continuar a minha luta! Bom é nunca ficar em casa!

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

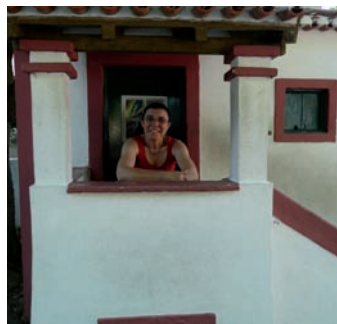
Obrigada, ao Edgar Stene que fundou a primeira associação das doenças reumáticas.

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

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



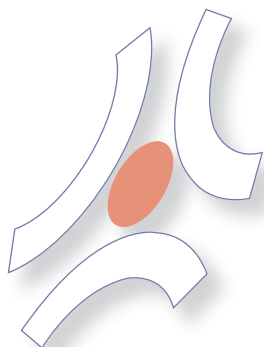
Maria Bela Gouveia



Passeando



A conhecer coisas novas



Maria Bela Gouveia

55 anos, Operadora de lavandaria, viúva, casada, mãe de três filhas de 24, 28 e 29 anos, natural de Arco de São Jorge (Madeira)

Tive conhecimento do Prêmio Edgar Stene a partir de uma carta da LPCDR e decidi participar para partilhar o que sinto e sei da doença reumática

COMO ENVELHECER COM ARTRITE

Maria Bela Gouveia, 55 anos, tenho artrite reumatóide há 9 anos.

Como envelhecer com artrite Confesso que me assusta um bocado.

O que faço para ter um envelhecimento o mais saudável possível Primeiro que tudo aceitar que tenho de fazer medicação o resto da minha vida, não falto às consultas de reumatologia, faço análises todos os trimestres e outros exames de vez em quando.

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

Segredos e estratégias Segredos não os tenho pois partilho tudo o que diz respeito à minha doença, não tenho vergonha de falar dela seja a quem for. Estratégias tenho muitas. Beber água morna ou quente todos os dias em jejum, faz limpar os rins e todo o organismo, durante o dia

bebo mais ou menos 1 l de água da nascente. Um banho quente logo de manhã para que a rigidez das articulações principalmente das mãos, não demore tanto tempo a desenvolver.

No Inverno protejo-me ao máximo do frio, no Verão não me expor demasiado ao sol. Já fiz de tudo o que está ao meu alcance desde hipnose, acupuntura, hidroginástica. Na alimentação faço suplementos alimentares, refeições 6 vezes ao dia, procuro comer verdes, amarelos (frutos) vermelhos, evito gorduras.

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

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

Meditação

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

Pai nosso...

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

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



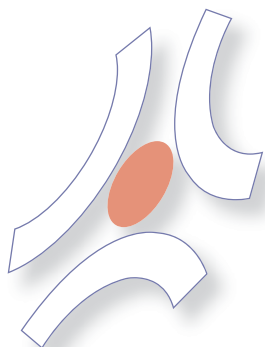
Margarida



A dar uma aula de escrita criativa



Conversando após uma "visita de autor"



Margarida Fonseca Santos

52 anos, escritora e formadora, casada, nascida em Lisboa. Tive conhecimento do Prémio Edgar Stene de duas formas: por uma amiga, Fernanda Ruaz, e ao inscrever-me como sócia da LPCDR

Porquê concorrer...

Quando soube do Prémio Edgar Stene, fiquei a pensar sobre se devia ou não concorrer. É minha intenção escrever um romance sobre este tema, pois acredito que, quando escrevemos sobre algo que conhecemos, este poderá vir a ser um veículo de informação (para quem não conhece) e conforto (para quem lida com ele). Mas este desafio desbloqueou de imediato uma série de conversas interiores e recordações que já não conseguiria calar – resolvi concorrer. Sendo portadora de patologias do foro reumatológico – artroses, discos mortos na zona lombar e espondiloartropatia indiferenciada – a minha vida enquadra limitações que, na maior parte das vezes, não são visíveis para quem não me conhece verdadeiramente. Contudo, não foi essa a razão do texto. A verdadeira razão surge da minha procura sistemática de depoimentos que me ajudem a entender aquilo que sinto, permitindo-me chegar a um equilíbrio mais pacífico com a doença. Faltam textos que nos digam “não és só tu a ter dúvidas”, “há outros que pensam como tu”, “mesmo que estejas mal, sabes como recomeçar”. Descobrir estes textos do concurso foi uma bênção. Se posso fazer por outros o mesmo que eles fizeram por mim, é minha obrigação fazê-lo.

APRENDER A CRESCER TODOS OS DIAS

Passado e futuro, ou presente repetido? Um segredo? Ou uma vitória diária, conseguida em segredo? Todos os dias... Não, está já errado o começo. Vou tentar de novo...

Todas as noites, a cada mudança de posição, me lembro desta companhia aborrecida, deste trio de incómodos que decidiu acompanhar-me para sempre – as artroses, os discos mortos na zona lombar e a espondiloartropatia indiferenciada. Procuo a posição para voltar a adormecer, a noite baralha-me os pensamentos e alicia-me com alguns “estou farta disto!”. Correndo tudo bem, a dor adormece antes de mim, e assim partilhamos o escuro por mais umas horas. Quando o despertador toca, quase sempre me apanha já em conversas antigas e repetidas, e uma pergunta por dentro: não seria melhor levantar-me já, tomar os remédios e sentir o alívio? Mas o quente quase sempre leva a melhor, até ao momento em que o despertador avisa que é a hora certa e, aí

sim, envelheço. Porque as articulações e os tendões se queixam, porque é impossível espreguiçar o sono para longe, porque se dão tantos passos para chegar à cozinha, porque se demoram tantos minutos até poder finalmente tomar o pequeno-almoço e a medicação.

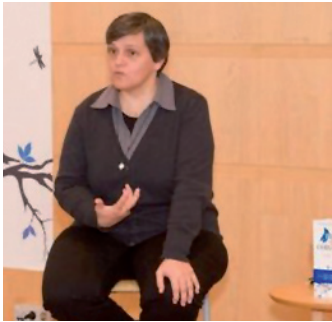
Só ao chegar ao banho quente, cresço. Aproveito esses momentos para dizer a mim mesma que não é tão mau como

parece, para me lembrar de outros que ainda lutam, àquela distância do sono, com mais rigidez do que eu, para me capacitar de que não vale a pena tanta conversa interior sobre algo que estará sempre presente. Cresço, cresço muito.

Também cresço quando me encaminho para o metro, achando aos primeiros passos que afinal sou uma exagerada, que não me está a custar tanto como pensei, que isto não pode ser um pensamento intrusivo. Quase

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

E o que me espera é ser recebida com carinho pelos meus leitores. Aí, cresço mais depressa. Encontro



Numa sessão de contos

(ou sinto?) as forças para ter sempre um sorriso, mesmo quando professoras entusiasmadas me querem mostrar a biblioteca (e me interrogo: porque carga de água serão sempre no piso de cima?). **Ainda não cresci o suficiente para ser capaz de dizer “não sou capaz agora, talvez daqui a pouco”.** Só o faço nos dias piores, espero um dia conseguir, sem hesitar. E cresço naquilo que é a minha paixão, falando com jovens e adultos ávidos de descobrir como é ser escritora, como se desenvolve a imaginação, como se constroem os enredos e as personagens. Passo para esse mundo extraordinário, o da escrita, da partilha, da construção de histórias e sonhos. E esqueço-me do corpo, sinto que sou só eu. As horas escondem-se, visito esse outro mundo onde a doença não cabe, tal como quando escrevo no sossego do escritório e no turbilhão das ideias. Sinto-me feliz, sinto mesmo que sou só eu. Regresso ao carro, carregada de frases que me comoveram e sorrisos que me deixaram nas nuvens. Só nesse momento me irrita por não encontrar as chaves e ser difícil sentar-me, e, de novo ao volante, sinto-me envelhecida, ou será apenas

vencida? Regresso cansada e dorida, pensando se é ou não altura de atacar com a medicação SOS, optando quase sempre por não o fazer, pensando nos dias piores. E encontro nos olhos do meu marido a tristeza de me ver assim, sinto um nó na garganta, apetece-me fugir da doença ou chicoteá-la até que desapareça dos meus dias e dos seus olhos, e aconchego-me nele e na esperança de que, descansado um pouco, tudo melhore. E melhora? Nem sempre, sobretudo porque estar deitada é só uma solução de vinte minutos, para logo se tornar tão incômoda que me leva de novo a levantar, andar, a ser de novo seduzida pelos SOS. Às vezes, consigo meditar e controlar a dor. Às vezes, cedo e tomo a medicação extra. Contudo, cresço sempre, a cada dia. **Sei que aprendi a pôr para segundo plano a dor que quer tomar conta da minha vida e dos meus pensamentos.** Sei que consigo fazê-lo se me distrair, se andar ocupada com coisas que me apaixonam. Opto por atirar para o lixo as frases que de novo me assaltam com uns “estou farta disto!”. Acredito que cada dia é um crescimento constante,

um mundo que se refaz a pulso depois de ter sentido que se envelheceu com a dificuldade. E mesmo quando me deparo com a ideia de que não sei como aguentarei envelhecer para além disto que é o dia-a-dia que conheço, sorrio por dentro e brinco: agora até já tenho idade para ter artroses nas mãos, tão estranhas aos 36 e tão mais possíveis aos 52; qualquer dia posso deixar de disfarçar que coxeio ao sair de uma cadeira, pois já terei idade suficiente para justificar essa dificuldade. Sou tão tola, conluo, tão tola...

Nestes anos que passaram desde o início de tudo mais a sério, cresci. Como pessoa,

ao ser capaz de entender a dor dos outros, tanto a física como a psicológica, pois, para todos os que vivem com dor crônica, a dor física é sempre psicológica. Como corpo, mente e alma, ao exercitar a meditação e o controlo da mente para segurar as rédeas do que sinto. Como mãe, ao mostrar que é sempre possível ultrapassar as coisas difíceis. Como amiga, quando trago o humor para as dificuldades, sendo capaz de sorrir nos momentos difíceis. Como escritora, fazendo desta arte a minha forma de alertar os outros para o que é realmente importante.

Como professora, levando para os cursos de escrita o entendimento da vida, do sofrimento e das conquistas, transformando-os em palavras. Espero ainda crescer até saber deixar de sentir que esta condição me atrapalha. Como doente, para me aceitar cada vez com menos mágoa. Como mulher, para entender diferentes formas de viver a intimidade e a partilha, apagando o remorso, que nunca me levou a parte nenhuma. Como pessoa, dando a mim mesma o direito de, quando custa muito, saber dizer não sem sentimentos de culpa.

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

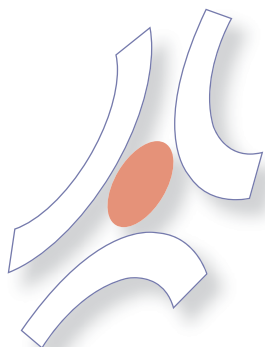
Quero ser capaz, isso sim, de bloquear o envelhecimento da minha coragem e oferecer-lhe um sorriso como moeda de troca, e de mostrar a esta coragem como, sendo grandes amigas, podemos fazer dos dias um somatório de vitórias.



Rosário



Num congresso



ENVELHECER Em tons de azul

Maria do Rosário Morujão

46 anos, professora universitária, casada e mãe de uma filha, portuguesa, natural do Porto, residente em Lisboa, professora em Coimbra

Tive conhecimento do Prêmio Edgar Stene através da LPCDR de que sou sócia. Decidi participar por considerar os testemunhos dados por doentes de extrema importância para um melhor conhecimento das doenças reumáticas e do seu impacto na vida de quem as tem quer por parte de outras pessoas por elas afectadas, quer por parte da população saudável e até mesmo dos profissionais médicos ou ligados à saúde.

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

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

Antes disso, ainda, o aparecimento dos primeiros cabelos brancos tinha-me mostrado que o tempo não passava por mim sem deixar marcas; eram, porém, marcas

fáceis de apagar, resolviam-se com uma ida ao cabeleireiro. E as rugas que, devagarinho, iam surgindo no meu rosto não me incomodavam: eram essencialmente rugas de expressão, não as trocava por uma inexpressiva cara lisa.

O sentimento de estar verdadeiramente a envelhecer só me atingiu quando recebi o diagnóstico de Síndrome de Sjögren,

há cerca de quatro anos. Com ele, chegava finalmente a explicação para os olhos e a boca secos; para as dores nos joelhos, fortes, incapacitantes mesmo; para a fadiga extrema que não passava com uma boa noite de sono. **O diagnóstico constituiu um alívio,** pois permitiu-me passar a ser tratada convenientemente e, a pouco e pouco, dar conta dos bons efeitos dos medicamentos. Mas foi também a leitura de uma sentença a meu respeito: não mais seria uma pessoa saudável, tinha-me tornado uma doente crónica, e assim

seria até ao final da minha vida.

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



De barco no Tejo

baixa. **O meu futuro profissional terá obrigatoriamente de sofrer transformações, exigidas pela doença reumática que me calhou em sorte.**

Como se vê, Sjögren mudou, de forma bem profunda, a minha vida. Fez-me sentir, com toda a nitidez e crueza, não só que estava a envelhecer, mas a envelhecer doente, e que certos problemas que eu, sempre optimista, tinha pensado que me afectariam, talvez, por volta dos 70 anos, me batiam à porta vinte e tal anos mais cedo. A vida prega-nos partidas...

Com efeito, a vida já me pregou muitas partidas, trocou-me as voltas, revelou-se completamente diferente do que planeei. Ficar doente foi mais uma dessas reviravoltas inesperadas. Olhando com serenidade e lucidez, desapaixonadamente, para o meu percurso ao longo das quase cinco décadas que se passaram desde o dia em que nasci, tenho de reconhecer que a **Síndrome de Sjögren não foi o pior dos reveses sofridos. É essencial ter essa consciência, e analisar a importância que a doença**

efectivamente assume no cômputo global da minha existência. Esta análise permite-me um salutar exercício de relativização. Há harmonia e paz no meu dia-a-dia. Vivo rodeada daqueles a quem mais amo, que me apoiam, mimam e me fazem feliz. A parte de que eu mais gosto na minha profissão (a investigação) não me está interdita. Se não puder continuar a carreira universitária, outras portas se hão-de abrir, que me mostrarão novos rumos, se calhar mais aliciantes. Envelheci e envelhecerei com Sjögren – mas, se envelheço, é porque estou viva! Esta doença não mata. Põe em causa e obriga a virar do avesso a minha vida. Mas não dá cabo dela. Continua a não ser fácil saber-me atingida por uma doença reumática com a qual terei de viver até ao fim dos meus dias. **Mas, pouco a pouco, vou aceitando a minha nova condição e aprendendo a lidar com ela. Recuso-me, com todas as forças, a deixar que a doença invada e domine toda a minha existência.**

Porque eu sou mais do que olhos ou boca seca, mais do que dores de joelhos ou de

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

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

Não desisto dos meus sonhos, procuro adaptá-los às novas circunstâncias.

Afinal, não é o que precisamos de fazer, sempre que um obstáculo nos surge pela frente? Esta doença é só mais um – grande, pesado, mas não intransponível. Num momento especialmente difícil da minha vida (muito antes de Sjögren nela entrar), jurei a mim própria que haveria de sair vencedora dessa provação. Inspirando-me no conhecido poema de Mário de Sá-Carneiro (“Um pouco mais de sol – eu era brasa / Um pouco mais de azul – eu era além / Para atingir, faltou-me um golpe de asa...”), fiz meu desígnio a “brasa”, o “além”, recusei o “quase” que dá nome ao poema, a falta de “golpe de asa” de que se queixa o autor, passei a aspirar à plenitude do azul. O desígnio permanece, intacto, o juramento foi renovado. **Não são a doença nem o envelhecimento a ela associado que me vão impedir de continuar em busca desse azul, que desde então se tornou, para mim, metáfora de felicidade, de realização, de sonho a alcançar.**



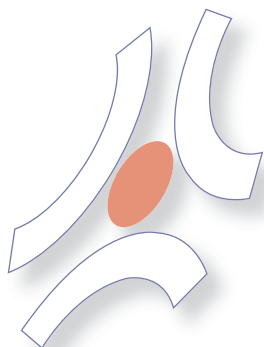
Paula



Com o meu filho



Com os meus cães - Neco e Maroto



Paula Nunes

38 anos, administrativa (embora neste momento esteja desempregada), casada, mãe de um menino com 2 anos, natural de Grândola, mas a viver actualmente em Azeitão

Há uns anos atrás, resolvi fazer pesquisas na internet sobre a Artrite Idiopática Juvenil, a fim de conhecer melhor a minha doença. Foi aí que tive conhecimento da ANDAI, da qual me fiz sócia, e foi através deles que tive conhecimento deste fabuloso concurso.

Motivo da participação: Uma das minhas grandes paixões é escrever, daí que qualquer concurso de escrita é um grande desafio muito aliciante para mim. Além disso, acho importante divulgar cada vez mais a artrite e foi por isso que dei o meu contributo.

CRESCER OU ENVELHECER – o meu segredo para um envelhecimento saudável com uma doença reumática ou músculo-esquelética

Cresci não percebendo muito bem em que é que eu era diferente dos outros, uma vez que os meus pais não falavam comigo sobre o assunto e eu sentia-me bem (a determinada altura, a artrite ficou controlada).

Não via, ou não queria ver as marcas que ela me deixou, as coisas que não conseguia fazer, as minhas fragilidades... Juro que não via... e muito sinceramente, ainda hoje com 38 anos, apesar de as ver com os olhos reais, não as vejo ou não quero ver a um outro nível, a um nível mais profundo... Sempre me habituei a fazer tudo o que os outros faziam, e de preferência, sem ajuda (embora, se precisar mesmo de ajuda, peça); a ter a minha vida normal, sem precisar de ninguém. Não é que seja orgulho (muitas vezes, é confundido), mas para mim, este é um dos segredos para seguir em frente com um problema deste tipo. É uma forma de dizer “não me rendo, não me encosto, eu também consigo chegar ao mesmo sítio que os outros chegam... se não for duma

forma, é de outra, se for preciso adaptar, adapto, mas eu também consigo!”. Se eu não agir assim, tenho a sensação que me ia encostar, parar de lutar e acreditar na “coitadinha” que os outros me querem fazer acreditar que sou... Não, não sou coitadinha nenhuma...!!! Sempre foi uma maneira de provar que “eles” (incluindo a minha família) estão enganados a meu respeito e a respeito da artrite... Penso também que a maneira como proferimos as palavras, tem um peso enorme, do qual não nos apercebemos, mas que nos pode afetar profunda e indiretamente. Por exemplo, nunca gostei de dizer que tinha uma “doença” ou que “era uma doente”. Para mim, estas palavras são palavras muito fortes, com um peso brutal negativo, que só por si, atiram uma pessoa ao chão.

Quando uma pessoa está com uma gripe forte que a atirou à cama, a pessoa sente-se doente (não é doente), mas em breve, com medicação e cuidados especiais ficará boa. Foi uma fase da vida em

que a gripe atirou a pessoa “ao chão”, mas em breve a pessoa irá levantar-se. No caso da artrite, se me considerasse uma “doente crónica”, era o mesmo que dizer que estava condenada a estar constantemente em baixo, no chão, sem poder vir para cima, uma vez que a artrite não tem cura... Não quero carregar esse “peso” toda a vida. **Para mim, eu “não sou doente” porque eu “não sou a doença”. Sou muito mais que isso!** Eu sou uma “pessoa normal que tem um problema de saúde, mas que está controlado e sinto-me muito bem, graças a Deus!”. Para mim, isto muda tudo! Tira aquele peso que a palavra “doença” trás atrelado a ela. Há que ter algum cuidado com as palavras que dizemos e ver o que sentimos quando as dizemos...

Penso também que **a maneira como olhamos para nós mesmos, é muito**



Com o meu Ruff, que infelizmente já não está entre nós

importante! Diria mesmo que é a base de tudo... É importante sentirmo-nos bem...

Passei muito tempo da minha vida (e às vezes ainda passo, mas estou a lutar contra isso) focada nos outros: como é que os outros me veem, com a dúvida se eles teriam notado que tenho artrite, o que pensam disso, ficava triste quando me apercebia que notavam e/ou diziam/faziam algo que me fazia sentir "coitadinha"/diferente, etc... E eu? Qual era a relação de mim para mim? Que pensava de mim? Como me via? O que sentia de mim para mim? Isso ficava para trás... os outros eram mais importantes! Queria tanto que eles me aceitassem como "igual"...

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

Tenho artrite, ok! Mas há mais! Eu não sou aquela pessoa frágil que pensam que sou! Eu sou muito forte... e quem me conhece mais profundamente, sabe disso... Sou uma pessoa forte e... normal! Uma pessoa normal que tem um problema de saúde que está controlado: a artrite! Só isso! Mas também sou uma pessoa normal que tem uma vida normal, como tantas outras... É isso que penso, e é isso que importa! Não é o que "eles" pensam ou o que eu queria que "eles" pensassem...

Este é mais um dos "meus segredos": aceitarmos-nos, gostarmos de nós, desligarmos-nos do que os outros pensam e fazemos de tudo para nos sentirmos bem, em Paz e sem "pesos" desnecessários em cima! Isto não é tarefa fácil... pode ser até a tarefa duma vida, mas é necessário fazer e uma coisa que pode ajudar a atingir esse estado de Paz e a largarmos "pesos" desnecessários, pode ser a meditação, visualização e praticar termos pensamentos positivos e de amor para connosco próprios! O stress, o medo e frustração (sensações tão usuais nos dias de hoje) são alguns dos inimigos da artrite, daí estas práticas serem tão importantes para as combater.

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

A vida é bela! Cabe a nós fazermos dela um drama ou um sucesso... e o segredo desse sucesso ou desse drama está na nossa mente, consoante aquilo em que escolhemos acreditar, pois somos nós que conduzimos a nossa vida para onde nós queremos! Se quisermos acreditar que somos "coitadinhos", vamos ser "coitadinhos" e é assim que os outros nos irão ver. Se, pelo contrário, acreditarmos que somos vitoriosos, apesar de todos os

dissabores da vida, é isso que irá acontecer, duma forma ou de outra... Eu escolho a 2ª hipótese, por isso partilho convosco alguns dos meus pensamentos e crenças para uma vida mais harmoniosa e saudável, mesmo para quem tem um problema crónico a nível de saúde.

Agora, é com vocês...

Sejam felizes... e até sempre...



Margarida Espanha

Um as palavras da Vencedora do Prémio Edgar Stene 2012 – Portugal

Quantas vezes me calei quando devia ter erguido a minha voz, como arauto de boas notícias, mas daquela vez não quis desperdiçar a oportunidade que surgiu, quando reparei casualmente no anúncio no boletim da LPCDR acerca do prémio Edgar Stene. Pesei os prós e contras. Teria que me expor, mas não teria que o fazer de viva voz à frente de um público. Mas pelo contrário, se no caso de ter que comunicar oralmente, o esquecimento por parte dos outros é maior e não deixa vestígios pois as palavras leva-as o vento, com a impressão escrita não é assim; aquilo que ficasse gravado em papel poderia ser lido e relido em qualquer altura pelos outros. Depois outro problema emergiu, é que o talento da escrita

pertence à minha irmã Rosário. Lá estava eu a limitar-me de novo! Então enchi-me de coragem e agarrei o desafio. O tempo era pouco, era quase para ontem, mas obriguei-me a fazer uma retrospectiva de vida e a partilhar com os outros o que passei. Afinal, os testemunhos que já tinha lido de outros, tinham-me ajudado a encarar a vida com outros olhos, e a perceber que cada um tem um percurso de vida e, se aprender sozinho é difícil, pior ainda é suportar a dor sem o auxílio de outros. Mesmo reconhecendo o obstáculo que tinha em mãos avancei. Isto de revelar sentimentos, admitir fragilidades e mostrar incapacidades para quem é reservada, não foi de todo tarefa fácil. Por outro lado, admitir que somos seres débeis e que precisamos de protecção, compreensão e ajuda dos outros, para quem em tempos passados se julgava auto-suficiente, parecia uma fraqueza. Ao consultar a agenda, todos os outros afazeres passavam à frente, até que não foi possível adiar mais tempo. Plantei-me à frente do computador e comecei a premir as teclas com brandura e à medida que as ideias emergiam o branco dava lugar às palavras. Media cada palavra que

escrevia, resultado de uma mescla de funções cognitivas e emoções aliada à coordenação óculo-manual e, à medida que surgiam frases que revelavam quem sou, o vigor das pontas dos dedos abrandava e o indicador direito dirigia-se, quase que de forma incontrolável, para a tecla DEL, qual borracha fazendo desaparecer as linhas de texto. Parava, pegava numa caneta na tentativa que a inspiração viesse, mas sem me pôr a descoberto. Este foi o dilema que experimentei quando, escrevi o meu testemunho para o dito prémio. Não foi o prémio que me moveu, mas a eventualidade de poder ser de alguma utilidade para os outros. Afinal, não estamos sós; o sofrimento tem múltiplas faces e tonalidades, de tal forma que quando li relatos daqueles que quase sucumbiram pela sua doença ou lesão, quando olhei para mim, senti-me pequenina. Muitos foram uma fonte de motivação e de ânimo! A sabedoria divina diz-nos que devemos ser gratos por tudo, mesmo por aquilo que nos constrange, pois tudo na vida tem um propósito. Aprendi a valorizar tantas coisas boas que a vida nos proporciona, pois hoje reconheço que andava mesmo distraída.

Passei a apreciar mais a natureza magnífica que nos rodeia, a agradecer o carinho, atenção e auxílio com que me presenteiam os outros à minha volta (família, amigos e colegas) e a valorizar mais os profissionais de saúde e os inúmeros recursos disponíveis que melhoram a minha condição.

18 de Fevereiro de 2013
Margarida Espanha

Pode ler o texto de Margarida Espanha em http://www.lpcdr.org.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=366:premio-edgar-stene-2012&catid=55:textos&Itemid=98

FICHA TÉCNICA

Propriedade / Edição / Redacção Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas | Av. Ceuta-Norte, 13 Loja-2 · 1350-410 Lisboa
NIF 501 684 107 | Director Dr. Augusto Faustino | Tiragem 1.000 Exemplares | Nº de Registo ICS 123896
Concepção Gráfica / Paginação / Impressão Tipografia Belgráfica | Rua da Corça, Qta. S. Pedro · 2860-051 Alhos Vedros