

UNIVERSIDADE DE LISBOA



O REGRESSO À VIDA QUOTIDIANA APÓS EXPERIÊNCIA DE UMA SITUAÇÃO-LIMITE

Maria Teresa dos Santos Rebelo

Programa de Doutoramento em Enfermagem

2014



com a colaboração da



O REGRESSO À VIDA QUOTIDIANA APÓS EXPERIÊNCIA DE UMA SITUAÇÃO-LIMITE

Maria Teresa dos Santos Rebelo

Tese orientada pela Professora Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho Alfaro
Velez especialmente elaborada para a obtenção do grau de Doutor
no ramo de Enfermagem

2014

AGRADECIMENTOS

Toda a minha gratidão à minha orientadora, Maria Antónia Rebelo Botelho, pelos insights, pelo encorajamento e compreensão.

Agradeço aos que viveram uma situação–limite que (me) aceitaram e possibilitaram com toda a abertura e solidariedade que eu acesse à sua experiência.

À Escola Superior de Enfermagem de Lisboa o meu agradecimento.

Agradeço aos “seminaristas” e à sua coordenadora, Marta Lima Basto, o suporte e reflexão que o seminário me proporcionou.

Agradeço a todos aqueles que de um modo ou de outro me ajudaram, criticaram e me incentivaram sempre.

À minha família todo o cuidado que no correr dos dias souberam dar.

RESUMO

Neste estudo tentamos compreender a experiência vivida do regresso à vida quotidiana nos adultos confrontados com uma situação—limite. A experiência da possibilidade concreta e próxima da finitude é um processo presente na resposta humana face à disrupção de uma doença grave vivida como situação—limite. Possibilita compreender os processos que transformam os fracassos, a insuficiência, a impotência, a inquietação e o sofrimento associados à experiência de morte em processos de vida. Funda-se na conceção existencial da saúde, no quadro do cuidar enquanto dimensão vital do agir humano, nomeadamente quando o desafio é salvaguardar e mobilizar tudo o que faz viver e tornar possível a existência. Clarificar os processos experienciais envolvidos na situação—limite, descrever a experiência vivida que circunscreve e pontua o trajeto de regresso à vida quotidiana, constituem os núcleos de sentido que importa desocultar para visualizar a estrutura do fenómeno. A abordagem fenomenológica permitiu o acesso à narrativa da experiência vivida do regresso à vida quotidiana. São os momentos experienciais — o modo como o sujeito com eles se relaciona, os vive no seu próprio corpo e os inscreve na gramática da sua existência — que determinam os núcleos de sentido que os recortam como possibilidades analíticas no contexto deste estudo.

O *acontecimento* é abrupto. É uma situação ameaçadora para a pessoa, pelo sofrimento, mal—estar e estranheza vividas subitamente e expressas no corpo, agora foco de toda a atenção. O corpo é objeto fora de si, revelando a divisão corpo—consciência. A situação não é alterável, só pode ser vivida. O *acontecimento* que a inaugura não é vivido como doença mas como luta entre a morte e a vida, procurando, cada participante, significado e sentido no contexto da sua existência. É uma ameaça à sobrevivência concreta, ao corpo físico, biológico nas suas funções vitais. Nesta perspetiva o regresso à vida quotidiana, à sua existência no (seu) mundo é visto como um “duro” trabalho de sobreviver ao combate que iniciou, e, sendo solitário, carece da presença e acompanhamento de outro (s). É um trabalho de transformação de si – tornar-se outra, *melhor pessoa*. Num primeiro tempo é o trabalho para se libertar da doença no corpo a que se sucede o trabalho, silencioso e longo de se libertar da doença na sua vida o que se traduz em confiar no corpo que se é e “*largar as rotinas da doença, entrar no circuito da vida diária, é isto que melhor caracteriza a vida e a sentirmo—nos saudáveis nela*”.

Palavras-chave: situação—limite, experiência vivida, enfermagem, regresso à vida quotidiana

ABSTRACT

In this study we try to understand the experience of the return to everyday life of adults faced with a limit-situation. The experience of the concrete possibility and close to finitude is a process present in the human response facing the disruption of a serious illness lived as a limit-situation. It allows for the understanding of the processes that change the failures, insufficiency, impotency, unrest and suffering associated with the death experience in life's processes. It is based in the health existential concept within the framework of caring as a vital dimension of human behaviour, namely when the challenge is to safeguard and activate all that makes living and existence possible. To make clear the experienced processes involved in the limit-situation, to describe the lived circumscribed experience and punctuating the return path to everyday life, constitute the meaning units that must be unveiled in order to see the structure of the phenomenon. The phenomenological approach has permitted access to the narration of the lived experience of returning to everyday life. The meaning units are determined by the experienced moments – the way the subject relates to them, lives them in its own body and inscribes in the grammar of his/her existence – that trace them as analytical possibilities in the context of this study. The *event* is abrupt. It is a threatening situation for the person due to the suffering, unease and strangeness experienced suddenly and expressed in the body, now the focus of all attention. The body is an object outside oneself, revealing the division body-consciousness. The situation is not modifiable, it can only be experienced. The *event* it triggers is not lived as an illness but as a struggle between death and life, each participant searching for meaning and reason in the context of existence. It is a threat to concrete survival, to the physical body, biologic in its vital functions. In this perspective, the return to everyday life, its existence in (his/her) world is seen as a “*hard*” work of surviving the fight it has begun, and, as it is solitary work, it lacks the presence and companionship of others. It is a transformation work of the self – to become another, *better person*. At first it is the work of delivering oneself from the disease in the body which is followed by silent and long work of freeing the disease from life which in turn translates into trusting the body that you are and “*drop the illness's routines, enter the everyday life circuit, and this is what best characterizes life and feeling healthy within it*”.

Key-words: limit-situation, lived experience, nursing, return to everyday life.

ÍNDICE

13 I INTRODUÇÃO GERAL

- 13 **A experiência de adoecer e de regressar à sua vida: um fenómeno central da enfermagem como cuidado**
- 16 **O fenómeno no contexto da literatura**
- 20 **O fenómeno e os conceitos subsidiários**
- 20 Transição: um conceito central no domínio do cuidado
- 22 O conceito de experiência
- 24 O conceito de situação–limite

29 II O REGRESSO À VIDA QUOTIDIANA APÓS EXPERIÊNCIA DE UMA SITUAÇÃO–LIMITE. O ESTUDO

- 29 **Uma abordagem fenomenológica da experiência vivida da situação–limite**
- 31 O método do estudo
- 31 Finalidade e objetivos
- 32 Dos participantes e o acesso à sua narrativa
- 34 **O trabalho de análise e de interpretação**
- 35 **Apresentação dos participantes**

51 III A ANÁLISE DO REGRESSO À VIDA QUOTIDIANA APÓS EXPERIÊNCIA DA SITUAÇÃO–LIMITE

- 52 **ANÁLISE DA NARRATIVA DE FRANCISCA MENDES**
- 54 **O ACONTECIMENTO: DA ANGÚSTIA DE MORTE À PERDA DO CORPO HABITUAL**
- 55 **A TRANSFORMAÇÃO DO CORPO ATUAL EM CORPO HABITUAL: O INÍCIO DO TRABALHO DE REPARAÇÃO DE SI E DA SUA VIDA OU COMO TRANSFORMAR A DEPENDÊNCIA EM COMPETÊNCIA**
- 55 Sobreviver com dignidade: o primado da razão
- 57 A procura de sentido para a vida ou como (re)construir a sua vida com sentido
- 58 Entre a perda e a autonomia ou como manter o controlo da sua vida: O programa racional de vida

**60 O REGRESSO À SUA CASA: DA PARTILHA DA INTIMIDADE
À CONQUISTA DA AUTONOMIA**

61 A casa, a dependência e a relação com os outros: a (re)construção do cotidiano.

63 Ter de abdicar da privacidade: o outro, o duplo e a partilha

**65 O REGRESSO AO MUNDO:
O TRABALHO, A VIDA SOCIAL E O RISCO**

65 Voltar ao trabalho: do sentir-se destruída à boia de salvação

67 Fecho-me em casa ou vou arriscar

68 DO HABITUAR-SE AO CORPO QUE SE TEM E FAZÊ-LO SEU AO VIVER O DIA-A-DIA

69 A apropriação dos limites ou o tempo da transformação do corpo que se tem no seu corpo habitual

72 Ajustar-se ao dia-a-dia ou refazer a sua vida quotidiana: um processo sem fim

76 Habituarse a viver o dia-a-dia

82 ANÁLISE DA NARRATIVA DA LAURA SÁ

**82 DE UM DIA HABITUAL AO SOFRIMENTO INSUPERÁVEL:
A FALHA NO CORPO E A ANGÚSTIA DA MORTE**

**88 O CONFRONTO COM O DIAGNÓSTICO DE AVC:
A DEPENDÊNCIA, A IDENTIDADE AMEAÇADA E A BUSCA DE SENTIDO**

90 A tomada de consciência do diagnóstico, o choque enorme e a invisibilidade de si na equipa terapêutica

93 O internamento: o lugar fronteira entre a vida suspensa e o tempo parado e a enunciação do sentido do AVC

**96 O REGRESSO A CASA: ENTRE A DEPENDÊNCIA E O SER CAPAZ
– O TRABALHO DE “DAR A VOLTA” À SUA VIDA**

99 Transformar a dependência em competência ou como ser autónoma

98 O corpo modificado: paradoxos e perplexidades no seu quotidiano

100 Reparar a sua vida: o risco e as alternativas à vida normal

102 O trabalho de “dar a volta”

- 104 O REGRESSO AO TRABALHO: ENTRE O DESEJO DA VIDA HABITUAL E A NECESSIDADE DE TRANSFORMAÇÃO – O TEMPO DO REAJUSTAMENTO**
- 104 A decisão de regressar ao trabalho ou a luta pela identidade
- 106 O trabalho prematuro e a junta médica como tábua de salvação
- 107 O reajustamento: o trabalho provisório e a declaração do motivo do AVC
- 109 O AVC: um aviso e a mudança da sua vida normal
- 111 O caminho da transformação e a rede de suporte
- 114 Superar a situação: que competências convocar
- 116 HABITUAR-SE À DIFERENÇA EM SI: ENTRE A PERDA E A AUTONOMIA A CONDUÇÃO DA SUA VIDA**
- 116 A fase atual: despir a pele de doente e o poder de conduzir a sua vida no seu quotidiano habitual
- 118 A apropriação dos limites e a busca do bem-estar ou a luta por transformar um episódio terrível em algo positivo
- 126 ANÁLISE DA NARRATIVA DO CARLOS VENTURA**
- 127 DEVORADO POR UM CANCRO E DEVASTADO POR UM ENFARTE: O HORIZONTE DE SENTIDO DA SITUAÇÃO-LIMITE**
- 129 A RUTURA NA SUA EXISTÊNCIA HABITUAL: O CORPO AMEAÇADO, O DISPARO DA CONSCIÊNCIA E A ANGÚSTIA DE MORTE**
- 131 DA BANALIZAÇÃO DOS SINAIS À URGÊNCIA EM ESCLARECER A SUSPEITA: A PARTILHA CONFIADA E A SUA TRANSFIGURAÇÃO EM DOENTE**
- 132 A perda da segurança, a contenção da angústia e a necessidade de confiança clínica
- 133 A procura da negação da suspeita e a sua transfiguração em doente: o início da viagem
- 135 CHEGAR AO DIAGNÓSTICO: ENTRE A ESPERANÇA E O DESESPERO UMA DANÇA DE UM MÊS OU DOIS**
- 135 A doença no corpo e os procedimentos diagnósticos: um quotidiano infernal e a perda de controlo
- 138 Saber o diagnóstico, a estranheza de sentir alívio e a preparação para a etapa seguinte

139	O CORPO DOENTE E O TRABALHO DA SOBREVIVÊNCIA: O TRAJETO DO COSTUME E FAZER O QUE NOS MANDAM
140	A primeira decisão: “entregar-se a um médico” e “sentir-se em casa”
141	O tratamento: o processo de gestão automática da nossa cabeça
141	Fazer o que eles mandam e criar uma esperanças paciência
144	Sentir-se acompanhado e cuidado pelos profissionais: o reconhecimento
145	A ALTA OU O TEMPO DE TER TODO O MEDO QUE TIVEMOS: DO FIM DA DOENÇA NO CORPO À LIBERTAÇÃO DA DOENÇA NA VIDA
149	A VIOLENTA CISÃO EU-CORPO: VER-SE A MORRER E MORRER DE UM MOMENTO PARA O OUTRO
152	O CORAÇÃO DEVASTADO, A CIRURGIA DE URGÊNCIA E A ESPERANÇA DE VOLTAR À SUA VIDA
161	A ALTA: DA INSEGURANÇA EM SAIR DAQUELE LUGAR DE CONFIANÇA À CONFIANÇA NO SEU CORPO
165	O REGRESSO AO DIA-A-DIA: LARGAR AS ROTINAS DA DOENÇA, ENTRAR NO CIRCUITO DA VIDA E SENTIRMO-NOS SAUDÁVEIS NELA
175	IV DISCUSSÃO CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES
181	BIBLIOGRAFIA
	ANEXO

I INTRODUÇÃO GERAL

A EXPERIÊNCIA DE ADOECER E DE REGRESSAR À SUA VIDA: UM FENÓMENO CENTRAL DA ENFERMAGEM COMO CUIDADO

Viver e conduzir a sua própria vida são processos humanos complexos que deixam de ser silenciosos quando surgem problemas de saúde que ameaçam o decurso da vida.

A experiência de saúde/doença não se resume apenas à presença ou ausência de doença, mas a procura da compreensão e elucidação deste fenómeno revela-se complexo tanto ao nível do social e das suas instituições como ao nível da experiência dos indivíduos.

A saúde e o bem-estar são frequentemente enunciados como metas do cuidado de enfermagem, mas sendo uma e outra noção tão polissémicas, é importante a sua clarificação. A abordagem e a compreensão profunda dos processos de transição inerentes a essas experiências são um contributo fundamental, sobretudo na perspectiva dos indivíduos que a sofrem.

Clarificar os processos dos indivíduos que se confrontaram e ultrapassaram situações de saúde em que a ameaça à sua vida/existência aconteceu, designadas neste estudo de *situações-limite* (Jaspers, 1959), configura-se como um contributo para a compreensão de fenómenos e intencionalidades inerentes à enfermagem.

As enfermeiras lidam com pessoas que, de um modo mais ou menos abrupto, veem o trajeto da sua vida alterado pela agudização de uma situação de saúde que as pode levar a uma hospitalização. O seu viver passa a estar marcado por preocupações e sentidos desconhecidos e até o seu corpo, silenciosamente cúmplice, se lhe apresenta como um estranho. Outras metas passam a ter prioridade e a sua energia é mobilizada para a gestão da situação de saúde que vive, da doença e do tratamento, na luta por controlar o que se passa consigo e sobreviver.

O doente (e os que lhe são próximos e com ele coabitam) vai vivendo o que lhe está a acontecer, ao mesmo tempo que “se entrega nas mãos” dos profissionais de saúde esperando que tomem (bem) conta de si, com cuidados e intervenções terapêuticas adequadas, de modo a que um futuro menos incerto se apresente como uma possibilidade real.

A problemática da doença que se instala, do tratamento que se inicia e da recuperação que se deseja é conhecida e integra o campo de competência dos profissionais de saúde. Contudo, o mesmo não pode dizer-se relativamente à experiência do adoecer e aos processos de lhe fazer face, na perspetiva de quem a sofre.

Embora se enuncie que os problemas de saúde não se reduzem apenas à presença ou ausência de doença, a procura da compreensão e elucidação do que pensa, sente, sabe, vive a pessoa que está doente – que referentes são os dela em termos de saúde, bem-estar – revela-se de grande complexidade quer para cuida quer para os que apelam aos cuidados. É como se este processo de viver e conduzir a própria vida numa situação de incerteza, ameaça e de sofrimento, sem saber nem poder sozinho fazer-lhe face, não tivesse nada a ver com os processos de saúde.

A saúde e o bem-estar, conforme o enunciado que a OMS deu a conhecer na década de 40, são frequentemente incluídos na missão das organizações como metas dos cuidados de saúde, com destaque para os resultados que se esperam dos cuidados de enfermagem. Mas os modelos portadores de sentido que sustentam as ações de cuidados relega para segundo plano a pessoa que sofre a doença e conseqüentemente a compreensão do que se passa com ela. São os mesmos modelos que transformam qualquer situação de saúde em situação de doença, pois é esse o paradigma em que assenta a tomada de decisão.

A visão fisiopatológica do adoecer prevalece, bem como a conseqüente medicalização do mal-estar – quer social quer individual – dominando o enfoque na doença como entidade nosológica que é preciso tratar e debelar (Illich, 1975), impedindo o desenvolvimento de um agir saudável, isto é, favorecedor do existir humano (Honoré, 2001). Mesmo quando os problemas de saúde ocorrem por razões como a fome, a pobreza, a exclusão, a guerra e a violência, por acidente ou decorrentes da dinâmica do ciclo de vida, qualquer uma destas situações acabam por ser lidas como se de doença se tratasse.

Se o fundamento da enfermagem reside na possibilidade de compreensão dos fenómenos relativos a uma existência saudável, do que acontece entre a doença e a pessoa que a tem e nos processos que cada um desenvolve em si, com os outros no seu ambiente para prosseguir e reconstruir o seu projeto de vida, que perspetivas de saúde terão de se elaborar e construir? Os processos de compreensão do adoecer servirão para compreender os processos que fundam a procura da saúde quando cada um, no seu percurso de vida, se confronta com a ameaça da sua perda?

Uma concepção mais compreensiva, capaz de instaurar uma narrativa onde o cuidado é condição de existência, é necessária e considerada uma urgência. É uma urgência, mas não pelos motivos que as lógicas economicistas sugerem como forma de resolver os problemas que os sistemas de saúde enfrentam. É uma urgência biológica porque humana, no sentido em que Damásio (2000) a coloca. No entender deste neurocientista, a consciência como um fenómeno biológico emerge com a função de garantir a sobrevivência do indivíduo e da espécie, traduzindo-se nos seres humanos por um verdadeiro interesse por si mesmo e pelos outros e ainda pelo cultivo da arte de viver – cuidar de si, dos outros e do mundo parece, assim, ser um imperativo ético da vida e da existência humana.

A investigação que pretendo fazer situa-se nesta problemática. Em meu entender, os processos de transição para a saúde e bem-estar, presentes nos percursos de vida, recortam-se como fenómenos centrais em enfermagem, mas permanecem bastante desconhecidos. A clarificação da experiência do regresso à vida quotidiana, após a experiência de uma situação-limite protagonizada por adultos atingidos por doenças graves configura-se como a finalidade deste estudo.

A saúde sendo uma dimensão fundamental da vida está presente no dia-a-dia de cada um de nós. Integra a minha identidade, onde a procura relativa ao cuidado de enfermagem assume alguma importância. O meu interesse por esta temática inscreve-se numa dupla dimensão sócio-pessoal e socioprofissional em que se funda a matriz em que me habito e construo: como “gente que cuida de gente” e, por isso, “às voltas com as coisas do mundo”, como diz a canção.

Aliás, tem sido com muitos outros que faço caminho. Neste percurso destaco a experiência de ser cuidada no seio familiar, as inquietações decorrentes da enfermagem que fazia com os doentes nos mais variados contextos, das leituras que me acompanhavam. Descobri como o cuidado de enfermagem pertencia à grande família do cuidado humano – essencial à sobrevivência e existência humana.

A tomada de consciência de que as concepções contemporâneas da enfermagem dão um especial relevo aos processos experienciais que estruturam as respostas humanas face aos problemas de saúde com que as pessoas e grupos humanos se confronta, reforçou o meu interesse pela investigação neste campo, sobretudo pela ambiguidade que ainda hoje caracterizam as práticas de cuidados de enfermagem.

Referimo-nos a dificuldades reveladas pelos enfermeiros em conceberem cuidados centrados no projeto de saúde da pessoa, ao invés dos tratamentos que fazem relativos à reparação da doença. Disso é exemplo o estudo que desenvolvi no mestrado (Rebelo, 1996) e, mais recentemente, o que pretende compreender como os saberes engendrados na ação de cuidados – os saberes práticos – são explicitados pelos enfermeiros e que sentidos lhe atribuem (Basto, 2012). Este traduz de modo mais visível a procura de coerência entre pensamento e ação, é mais revelador da dimensão formativa que todo o cuidado transporta, como B. Honoré (2001; 2002) sublinha – o cuidado e a formação são dimensões essenciais à evolução e existência humana.

Pretendo continuar o percurso de reflexão nesta via – a do estudo da experiência vivida na passagem ou no decurso da luta pela conquista da saúde, da sua vida, a partir do significado e sentido que lhe é atribuída pelos próprios sujeitos.

O FENÓMENO NO CONTEXTO DA LITERATURA

-
Os processos de experienciar a doença, o morrer, ou o de dependência têm sido objeto de estudo. É Morse, que desde a década de 80, mais tem contribuído para o estudo das experiências do adoecer, ou dos processos, que em caso de acidente, transformam a pessoa, primeiro em “vítima” e ao longo deste trajeto em “doente”. Procura investigar as dimensões mais subjetivas – o sofrimento, a esperança – procurando construir uma teoria do adoecer, em contraponto aos modelos explicativos da doença.

Segundo a autora, esta temática só recentemente é visível na literatura, com contributos decorrentes da sociologia médica, da antropologia e da psicologia. A perspetiva sociológica tem centrado as pesquisas sobretudo nos discursos da experiência relativamente à relação médico-doente, ao papel do doente, à marginalização social associada a certo tipo de doenças que estigmatizam quem a sofre, ou as que se referem à trajetória da doença. Contudo, devo sublinhar que os teóricos do movimento das representações sociais, já na década de 60 procuraram compreender as representações relativas à saúde e à doença, bem como as relações entre as representações e as práticas curativas e de saúde (Herzeliçh, 1969; Jodelet).

As problemáticas da articulação do adoecer com a cultura têm sido estudado por antropólogos – são as crenças e as práticas que a tradição veicula, conducentes à saúde que os preocupa. (Leininger propõe na sua teoria cuidados culturais) Os contributos da psicologia situam-se na compreensão dos comportamentos relacionados com a saúde, nomeadamen-

te os que permitem lidar com a doença como sejam os mecanismos de coping, ou a compreensão das dinâmicas do adoecer.

Todavia, nas práticas profissionais os contributos decorrentes destes estudos pouco facilitaram a compreensão do vivido, das respostas humanas às situações de doença crónica, dos processos experienciados quer de tratamento quer de reabilitação.

Os problemas de saúde que hoje mais afetam os grupos humanos estão relacionados com as doenças crónicas.

São um grave problema de saúde pública responsável por mais de 60 % de morbilidade mundial, encontrando-se entre as principais causas de morte e incapacidade (DGS, 2004).

A doença crónica tem um início silencioso e, na sua maioria, o diagnóstico é feito tardiamente, na idade madura. As doenças cardiovasculares e as cerebrovasculares, entre outras, “mostram-se” com a idade, por vezes de modo brusco e disruptivo, originando situações extremas, constituindo-se como uma ameaça à sobrevivência.

Para além dos estudos epidemiológicos, a doença crónica tem sido objeto de interrogações em várias áreas, como sejam a psicologia, a antropologia e a sociologia.

São referência os estudos centrados na experiência de ser doente com doença crónica de Corbin e Strauss (1988) que evidenciam os processos de gestão da doença crónica; os de Charmaz (1983) que elucidam o confronto da pessoa adulta com uma doença crónica como uma experiência de perdas, definindo a perda do *self* como o sofrimento fundamental; os estudos de Bury (1982) em que a experiência de doença crónica é perspectivada como uma rutura biográfica.

No âmbito da enfermagem são conhecidos os estudos de Morse que desde o início da década de 80 procuram elucidar, através da *grounded theory*, as experiências de agudização de doenças crónicas, nomeadamente as dimensões mais subjectivas como o sofrimento ou a esperança, possibilitando uma outra compreensão mais humana dos fenómenos do adoecer (Morse & Johnson, 1991).

No início dos anos 90 Morse desenvolve estudos que procuram compreender aqueles processos, mas rompendo com os paradigmas em que predominavam a análise do problema de modo parcelar. Mais importante que a experiência dos “sintomas”, das “incapacidades” é a

visão compreensiva que incorpora o indivíduo e a sua família. É assim que surgem estudos relativos aos processos de adaptação dos indivíduos com doença crónica cuja agudização levou à hospitalização. São estudos que se centram na experiência do doente relativamente à dinâmica do seu adoecer, centrando-se na compreensão desse processo experiencial mais do que na doença. A perspectiva compreensiva em que se fundam procuram analisar os factores contextuais, do ambiente e de outros significativos, para além do doente, através de métodos qualitativos facilitadores do acesso à experiência (Morse e Johnson, 1991).

A experiência do adoecer é individual mas a sua compreensão tem de incorporar a família ou o grupo com quem a pessoa doente coabita; tem implicações na interação entre eles, na vida de todos os dias, causa alterações no exercício dos seus papéis. Para Morse e Johnson (1991) a pessoa sofre e todos os que a rodeiam sofrem e experienciam a ameaça à vida, mobilizando recursos e estratégias que procuram minimizar o sofrimento e aumentar o conforto. É este processo interactivo negociado pelos implicados que importa ao planeamento e à acção de cuidados de enfermagem, ao contrário dos modelos assentes “nos sintomas como indicadores da doença”.

O modelo resultante dos estudos que realizaram, designado por *Illness- constellation* pretende construir uma teoria do adoecer que possibilite uma outra compreensão da situação de cuidados, para além das respostas individuais ao diagnóstico de doenças específicas ou a sintomas.

Assim, para as autoras do modelo, o processo de adoecer caracteriza-se por quatro estádios- o estádio da incerteza, o da rutura, o de lutar por si ou o de empenhamento em si mesmo e por último o da conquista do controlo e do bem-estar - cada um deles englobando o próprio doente e os outros significativos implicados neste adoecer.

A incerteza que caracteriza o primeiro estádio manifesta-se no doente, por uma atenção focalizada no seu corpo, com alguma desconfiança e estar confundido com o que lhe está a acontecer; os “seus outros” suspeitam de que algo está a acontecer, monitorizando, apesar de estarem confundidos.

Na fase da rutura o doente distancia-se de si, quer controlar mas sabe que está a perder o controlo do que se passa consigo, não podendo assumir as “suas tarefas”. Os outros significativos perante esta situação aumentam a vigilância e aceitam a responsabilidade que é exigida nesta dinâmica.

A terceira fase, caracteriza-se por um conjunto de elementos que evidenciam uma dinâmica pessoal e familiar de “lutar por si” – procura o sentido do que está a viver, defendendo-se e renegociando papéis, definindo objetivos e procura segurança; do mesmo modo os “seus” outros implicam-se nesta luta, tentam “amortecer os estímulos, renegociam papéis, monitorizam atividades e apoiam.

Por fim, no 4º estágio tenta recuperar o controlo da sua vida e tomar conta de si, atinge uma certa competência e procura a intimidade passando-se algo idêntico nos outros significativos – procuram controlo, fazendo, procuram intimidade, o individuo com os seus procuram o bem-estar. Neste processo, perder o controlo da sua vida, é “entregar-se” a outros por falta de competência, significando sofrimento e doença “grave”. Recuperar o controlo da sua vida é o mesmo que não estar dependente de outros o que, por vezes implica uma transformação de si. Qualquer dos estádios revela a transição que se processa.

Outros estudos são desenvolvidos com vista à compreensão da doença e do tratamento e quais os processos que permitem a reconstrução da identidade e a incorporação das limitações. É o caso dos estudos relacionados com as experiências de hemodiálise por insuficiência renal (Polaschek, 2003) ou por insuficiência cardíaca (Bayliss, 2003; Bennet e colaboradores, 2000), entre outros.

Os estudos iniciados por Meleis (1991) sobre os processos de transição vividos pelo individuo a experienciar vulnerabilidade – doença crónica, tratamentos, ou acontecimentos críticos – em que o reajustamento e a adaptação são vitais, mostram grandes alterações aos mais diversos níveis da vida da pessoa. Numa primeira fase, de restrição, predomina a experiência da ameaça, na qual a doença e o próprio corpo são os focos de atenção; na fase subsequente à integração do “acontecimento crítico” desenham-se as transformações que o processo de transição inclui: reconstrução do *self* e da identidade (Kralik et al. 2004, 2002; Schumacher e Meleis, 1994; Meleis, 2000).

Contudo, a compreensão dos processos de regresso à vida quotidiana experienciados pelos indivíduos confrontados com a doença grave é limitada pela escassez de estudos neste âmbito. A explicitação destes processos contribui para a identificação de elementos constitutivos do cuidado sempre presentes na recuperação da saúde, entendida esta como uma dimensão incontornável da existência humana (Watson, 1988) .

Transição: um conceito central no domínio do cuidado

O conceito de transição de Meleis (1985, 1990, 1994) tem-se revelado um conceito muito fecundo na compreensão da problemática de enfermagem, nomeadamente quando se pretende analisar os fenómenos que podem ser reconfigurados como objecto de cuidado de enfermagem. Esta perspectiva possibilita ainda abordagens mais compreensíveis dos fenómenos de saúde rompendo com o paradigma normativo-instrumental que reduz as intervenções de enfermagem a um somatório de procedimentos ou de fazeres, despojando uns e outros da sua dimensão de actores, de sujeitos.

O cliente de enfermagem é, segundo Meleis (1985) o ser humano com necessidades, que está em constante interacção com o ambiente e que tem capacidades para se adaptar a esse ambiente. Devido à doença, a situações de risco, ou de vulnerabilidade face a doenças potenciais experiênciam desequilíbrio, ou está em risco de experienciar desequilíbrio. Este *desequilíbrio* é manifestado por necessidades não satisfeitas, incapacidade para tomar conta de si, ou por respostas não adaptadas (1985: 102).

Quando estes desequilíbrios ocorrem, ou têm maior probabilidade de se desenvolver, estas situações são denominadas de *transição* (Meleis, 1985). Na perspectiva da autora as enfermeiras lidam com as pessoas que estão a experienciar uma transição, ou estão a antecipar uma transição ou a finaliza-la.

As *transições* estão ligadas a processos de desenvolvimento, situações de vida, ou acontecimentos de saúde/doença (Chick; Meleis, 1986: 238) e mais tarde com Schumacher (Meleis e Schumacher, 1994) descreveu as transições organizacionais. Indiciam uma mudança seja no estado de saúde, nos relacionamentos inerentes a um dado papel, nas expectativas, ou relativas a capacidades. Implicam a ocorrência de mudanças a nível das necessidades totais, enquanto sistema humano. São mudanças que obrigam a pessoa a incorporar novos conhecimentos para alterar comportamentos *havendo por consequência mudanças no self, na pessoa face ao seu contexto social* (Meleis, 1985: 103). A transição é uma passagem, seja ela de uma fase, condição ou estado para outra fase, situação ou estado. É um conceito lato que envolve elementos de processo, tempo e percepção (Chick; Meleis, 1986).

As *transições* integram o domínio da enfermagem quando se relacionam com a saúde ou com a doença, ou quando as respostas às transições se manifestam em comportamentos relacionados com a saúde. Na revisão de literatura que Meleis e Schumacher (1994) leva-

ram a cabo para os anos 86–92 identificaram em que situações de cuidados de enfermagem este conceito tinha sido mobilizado: ser mãe e ser pai, a adolescência e a imagem corporal, a idade madura, alterações na dinâmica familiar, situações dos sem-abrigo, situações próximas da morte. Nas situações de saúde–doença as mais frequentes tem sido as que afetam substancialmente a vida da pessoa: enfarte agudo do miocárdio, lesões da coluna vertebral, cancro avançado, a alta hospitalar. No que se refere às transições organizacionais sobretudo as que afetam as praticas face às novas políticas e implementação de modelos de cuidados.

Segundo as mesmas autoras importa discriminar os elementos presentes numa transição: *processo, perda de ligações, percepção e padrão de resposta* (Chick; Meleis, 1986).

Uma transição desenvolve–se numa dinâmica de *processo*, isto é, mesmo que seja uma antecipação de curta ou longa duração, há um sentido de movimento – a um começo segue–se um desenvolvimento que termina em algo. As características que definem o estado de início e de fim podem não ser as mesmas e as fronteiras que os separam podem não ser claramente definidas, mas haverá um episódio a que se segue algo mesmo que seja um período de confusão e stresse, retomando–se um novo começo.

A *perda de ligações* e quebra de laços, será provavelmente a característica mais aguda, associada à transição que faz com que haja ruturas e afete as relações de pertença e segurança, pois a condição de humano é estar em relação consigo e com outros significativos, estar em relação com.

A *perda ou interrupção de laços* em relação a pessoas e ambiente quebram–se surgindo sentimentos de insegurança. Desde que haja consciencialização a percepção do fenómeno *transição* varia entre pessoas, grupos e comunidades, influenciando os resultados. O padrão de resposta face à transição reflete a estrutura psíquica da pessoa bem como o contexto socio-cultural a que pertence.

A *percepção* depende do significado atribuído aos acontecimentos da transição que são variáveis, influenciando as respostas e os resultados. Daí que a tomada de consciência precisa de ser efetuada pelo que vive diretamente a transição mas pelos outros que fazem o seu ambiente e com quem se articula. Quando ocorrem fenómenos de negação a pessoa fica impedida de viver a transição.

Os *padrões de resposta* à transição por mais casuais e disfuncionais que possam parecer, revelam a estrutura intrapsíquica e processos de um dado contexto sociocultural. Não sendo

experienciados de modo uniforme, há modos similares perante os mesmos fenômenos. Segundo Chick e Meleis (1986) são padrões de resposta a acontecimentos de transição a *desorientação, o stress, a irritabilidade, a ansiedade ou a depressão, mudanças no autoconceito, mudanças no desempenho de papéis e mudanças na autoestima.*

Nem todas as transições são experienciadas de modo saudável. Estão descritos alguns indicadores como sejam os sentimentos de bem-estar derivados da capacidade em lidar com as novas situações.

É de salientar, embora possa não parecer, uma transição é essencialmente positiva, pois implica atingir um período de maior estabilidade e desenvolvimento relativamente ao estado anterior. O ambiente é um fator valioso no desenrolar da transição, na medida em que pode facilitar ou impedir a sua resolução.

Face à explicitação do conceito de transição de Meleis parece adequado o seu uso para uma compreensão mais funda quer no que respeita à dinâmica do acontecimento em si, quer aos processos de transformação que daí resultam, como é plausível na experiência de situação-limite, da sua travessia e o regresso à vida quotidiana.

O CONCEITO DE EXPERIÊNCIA

Anteriormente, enunciei que para Meleis um dos elementos presentes numa transição é o *processo*, introduzindo uma temporalidade mais ou menos longa a partir de um acontecimento que é *percebido* e, nesta perspetiva pode-se dizer que a transição implica uma experiência.

Apesar de usarmos frequentemente esta expressão, não é fácil explicitar o que significa.

À experiência pode-se associar a ideia de prova/experimentação, como sugere o modelo de experimentação científica, o que dá realce ao teste, à verificação.

A experiência pode considerar-se como o confronto com o real, com a vida, vivido na 1ª pessoa com os outros (Courtois, 1989).

Honoré (2004: 109) para introduzir esta noção, começa por dizer:

nós falamos de fazer uma experiência (...) de ter uma experiência (...) ou da nossa experiência vivida, (...) a experiência caracteriza a minha vida (...) é o traço da minha presença e da minha atividade no mundo (...) fazer a experiência de qualquer coisa é vi-

venciar essa coisa (...) ter a experiência (...) é a lembrança do sentido que aquela teve para mim (...).

É uma noção que este autor considera importante para reflectir sobre o cuidado e a formação sendo cada uma destas dimensões consideradas como fundamentais à existência.

Pode dizer-se que a experiência como procura de sentido tem as suas raízes no romantismo alemão e na “filosofia da vida”, como Finger (1989) enuncia realçando que não importa apenas a atividade cognitiva mas a abertura às emoções, ao vivido e às experiências da vida.

Josso prossegue esta perspectiva distinguindo, contudo, o acontecimento vivido – o *vécu* – e experiência. A apreensão imediata que o sujeito faz de algo designa-o de *vécu* – tecido numa rede de transações conosco e com o ambiente em que vivemos, quase sem intervenção consciente; a expressão *experiência* utiliza-a quando sobre o *vécu*, o próprio e ou com outros, faz um trabalho de reflexão, conscientemente, sobre o que se passou – observou, percebeu e sentiu. Ainda designa certas experiências de *experiências existenciais* porque respeitam à totalidade da pessoa, à sua identidade profunda, ao modo de viver como ser (2004: 56). Josso sublinha que no trabalho sobre estas experiências que resulta em competências existenciais – somáticas, afetivas e *conscienciais*. Tal trabalho implica *não apenas uma integração (...) mas também de subordiná-las a uma significação e a uma orientação no contexto de uma história de vida (...) segundo uma dinâmica de transformações (...)*. Não é fácil enveredar por este caminho pois a dinâmica dessas transformações são *acompanhadas de sentimentos de indecisão, de absurdo, fragilidade ou de perda (...) e contrabalançadas pela descoberta de capacidades insuspeitas*.

Quando um acontecimento nos atinge é inevitável o questionamento do sentido da vida. A experiência humana tem inscrita nela a experiência da fragilidade sobretudo quando a pessoa se confronta com a sua própria morte, toma consciência que a sua existência é finita. E experienciar a transição, que o acontecimento percebido inicia, implica a sua aceitação. Caso contrário é como se negasse a promessa de desenvolvimento que a experiência da transição anunciava.

O CONCEITO DE SITUAÇÃO-LIMITE

Na obra “Filosofia” cuja 1ª edição é de 1932, Karl Jaspers dá relevo ao conceito *situações-limite* no âmbito da sua reflexão sobre a existência, consciência e a ação; a primeira parte é dedicada a esta questão “*As situações-limite na determinação histórica da existência*” seguida de “*Situações-limite particulares*” e por fim na parte terceira “*A situação-limite do problematismo de toda a existência empírica e da historicidade do real em geral*”

Sendo um filósofo da existência a existência humana como tal é colocada no centro das suas reflexões. O pensamento desta corrente esforça-se por dar conta da singularidade do vivido da existência mesmo na ambiguidade mais concreta e mais imediata. Os problemas subjacentes à temporalidade, ao sofrimento e à morte, à angústia do homem que existe só, são centrais para o existencialismo.

Para Jaspers o ser humano pode realizar a sua vida, a sua humanidade segundo quatro dimensões, ou modos de ser. A dimensão *biológica/física* inerente à própria vida que se traduz no corpo e nas suas funções vitais e sem a qual a existência é impossível; a dimensão da *consciência em geral*, como estrutura de percepção, condição à priori para conhecer, para conceber, refletir e reconhecer-se como distinto do mundo, do outro, a consciência de ser sujeito no mundo. A dimensão espiritual ou da razão, assente em princípios, manifesta-se por ideias, ideologias, criatividade. A compreensão e o pensamento possibilitam a escolha da existência e de a viver de modo autêntico, através da clarificação do seu sentido e significado. É a condição da realização de um projeto existencial concreto. Estes modos de realização têm a ver com o homem como realidade empírica, *dasein*, isto é, como ser-do-mundo, ser sempre em situação. Mas o confronto consigo próprio, o caminho para a sua humanidade é possível pela quarta dimensão, a da possível *existência* (K. Salamun, 1988)

Ao nível da Existência, a presença é um existir em situação. Não é o estar-aí mas o ser-aí do sujeito que transforma um facto ou acontecimento em situação dando-lhe conteúdo e significação, inserindo-a num horizonte de historicidade.

A existência surge com a consciência do fracasso – e é no fracasso de ser-do-mundo, nomeadamente quando se confronta com a finitude do seu corpo. Sob a ameaça, procura a segurança numa insegurança total, procurando elucidar a sua própria existência, abrindo caminho à sua humanidade; a sua realização como ser humano é possível por esta quarta dimensão, a da possível existência, isto é, de ser do mundo toma consciência de ser homem no mundo, consciência de ser sujeito e ser si mesmo em liberdade. A realidade já não

é o mundo mas a experiência do existir no mundo. Sendo a existência liberdade e comunicação o sujeito precisa de outros sujeitos, precisa do outro para poder vir a ser aquilo que é.

Como para qualquer existencialista – filosofia que determinou o essencial do pensamento da chamada *filosofia da vida* – Jaspers defende que o homem só existe em situação. A situação é facto e acontecimento mas só será *situação* ao nível da existência quando essa exterioridade do facto for investida pelo sujeito, pelo eu, de conteúdo e significado, inserindo-a num horizonte de historicidade. A situação vale pelo seu *dentro* e não pelo pelos factos nem pelas determinações objetivas, pelo que só posso conhece-la pela perspectiva do *dentro, do interior*, daquele que a vive. A situação, para além da realidade concreta, é uma realidade referida a um sentido, sentido esse atribuído pelos sujeitos no decorrer da sua existência. Por isso, uma dada situação significa para o sujeito que a perspectiva, margem de ação e o seu limite; margem de ação quando traz vantagens, oportunidades para os seus interesses e é limite quando significa obstáculo ou prejuízo para si. Assim a situação não é uma situação qualquer e em geral, mas a situação de um sujeito, a sua situação. Nesta perspectiva não pode ser objetivável.

Na sua *Filosofia* Jaspers (1959, 67) define deste modo as situações–limite

“ situações que são inalteráveis, não se transformam ou podem parecer que se transformam mas só aparentemente; são situações definitivas face ao Dasein; não são previsíveis e não se consegue vislumbrar para além delas; são como um muro no qual esbarramos e nada há a fazer, fracassamos. São aquelas em que me encontro e que não posso viver sem luta nem dor; em que inevitavelmente tenho de morrer e assumo a culpa; não posso alterá-las nem me furtar a elas a partir do momento que as apreendo (...) chegando-se apenas à clareza

A existência, existir como ser no mundo é uma situação–limite fundamental, onde se enraízam as outras situações–limite que afetam a existência do sujeito – a luta, a culpabilidade, a morte e o sofrimento (Jaspers, 1959, p. 89 – 130). Perante estas situações a existência vive-se no seu próprio limite. A impotência, o desespero e a angústia dos limites, perante a morte – acontecimento em que cada um estará só e ser separado da vida – faz com que possa ver, descobrir um novo começo, de ser responsável pela sua existência.

O valor das situações–limite está em abalar e fazer apelo à força vital de si próprio, de provocar o impulso fundamental para encontrar o acesso ao ser no próprio fracasso, colocando-o perante a possibilidade de escolher caminhos, de decidir, de realizar-se como humanidade, de viver a sua existência. O conceito de existência contém em si as dimensões de autonomia pessoal, a liberdade existencial e não determinação da decisão moral. É o domínio da subjetividade e da humanidade. A experiência de limites indicia a experiência do fracasso e ambas podem ser ponto de começo se o sujeito as aceitar e as apreender como possibilidades de ser único, independente e livre. Compreender implica vive-las na sua vida. A autorealização como existência é realizar o significado da pp vida. Que fazer perante o fracasso absoluto a cuja intuição o sujeito não se pode furtar a partir do momento em que o apreende? Nas situações–limite revela-se ou o nada ou aquilo que autenticamente se é. As situações–limite – morte, acaso, culpa, insegurança – mostram o fracasso. Q farei eu perante este fracasso absoluto a cuja intuição não me posso furtar se honestamente o apreendo? O modo como se apercebe do fracasso é o fundamento da sua evolução. Revela-se o nada ou torna-se sensível ao que autenticamente é. A comunicação entre os homens que não é de entendimento para entendimento, ou de espírito para espírito, é de existência para existência é a vontade de autêntico cumprimento de ser eu proprio, cumprindo a minha vida.

Nesta perspectiva, Jaspers dá-nos a possibilidade de compreender os processos que transformam os fracassos, a insuficiência, a impotência, a inquietação e o sofrimento associados à experiência de morte em processos de vida.

II O REGRESSO À VIDA QUOTIDIANA APÓS EXPERIÊNCIA DE UMA SITUAÇÃO-LIMITE. O ESTUDO

UMA ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA DA EXPERIÊNCIA VIVIDA DA SITUAÇÃO-LIMITE

Jaspers concebe o ser humano como um ser empírico e não empírico. A dimensão da existência enquanto ser-no-mundo pode ser elucidada por uma abordagem fenomenológica-hermenêutica. É o domínio da subjetividade e da humanidade. O sentido da situação está ligado aos temas que andam em torno da existência humana como seja a a temporalidade, a historicidade, a liberdade, a finitude, o sofrimento, a morte e a transcendência (Carvalho, 2006).

À semelhança de outros existencialistas, Jaspers defende que o homem só existe em situação. A situação é facto e acontecimento mas só será *situação* ao nível da existência quando essa exterioridade do facto for investida pelo sujeito, pelo eu, de conteúdo e significado, inserindo-a num horizonte de historicidade. A situação vale pelo seu *dentro* e não pelos factos nem pelas determinações objetivas, pelo que só posso conhece-la pela perspectiva do *dentro, do interior* (Perdigão, 2001, p.547), como experiência vivida.

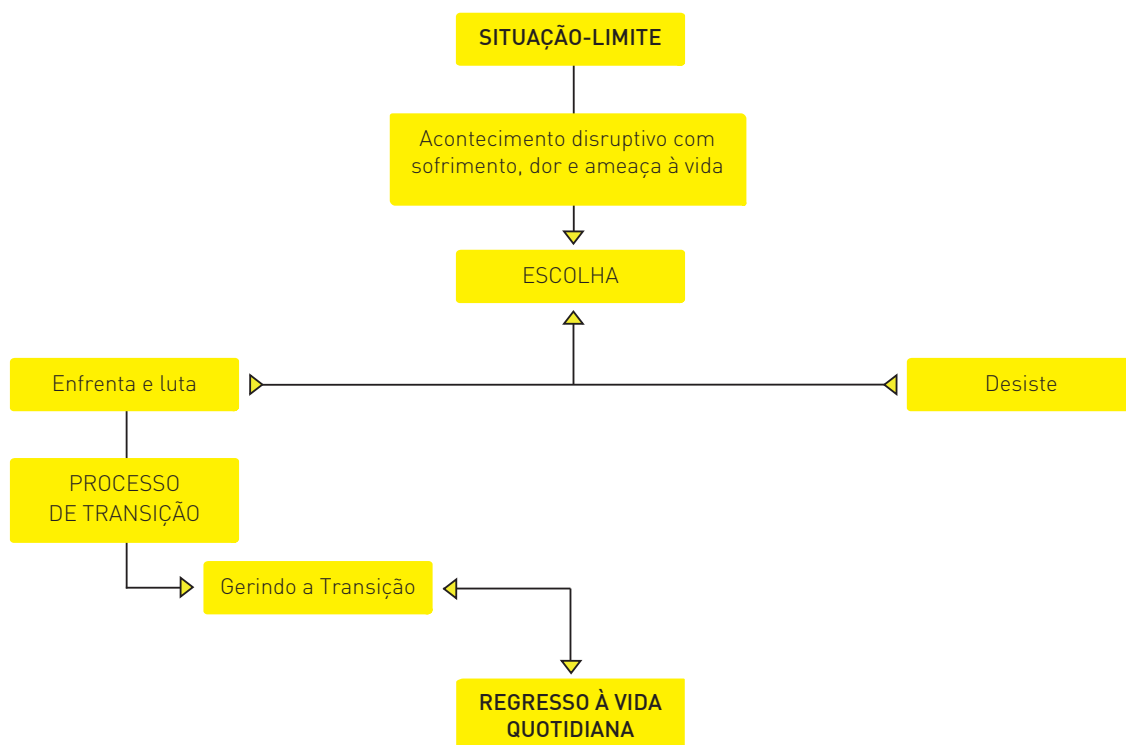
Subjacente à obra de Jaspers esteve sempre a tentativa continuada de, através de um discurso existencial, compreender o vivido a partir do dentro e acompanhar o fluxo da própria vida no seu sentido humano.

A investigação situa-se nos processos de regresso à vida quotidiana com saúde e bem-estar, vividos nos percursos de vida de por sujeitos adultos afrontados por uma situação de saúde-doença vivida como situação-limite.

Perante uma situação de saúde que não pode ser alterada a existência vive-se nos seus limites. Que fazer perante o fracasso absoluto a que o sujeito não se pode furtar a partir do momento em que o apreende? É a pergunta fundadora, a razão para se iniciar este estudo.

Anteriormente, demos conta de alguns estudos onde são narradas as respostas humanas face à vulnerabilidade daqueles que a experienciam. São situações que, para além da realidade concreta, são realidades referidas a um sentido, sentido esse construído pelos sujeitos no decorrer da sua existência. Por isso, uma dada situação significa para o sujeito que a perspectiva, margem de ação e o seu limite; margem de ação quando traz vantagens e oportunidades para os seus interesses, é limite quando significa obstáculo ou prejuízo para si.

Assim, a situação não é uma situação qualquer e em geral, mas a situação de um sujeito, a sua situação. Nesta perspetiva, mais do que a vivência do acontecimento crítico que engendra ruptura (Bury, 1982) a pessoa encontra-se perante um dilema: viver ou desistir da vida. Significa que não pode viver sem luta, sem dor e que inevitavelmente terá de morrer. Estas situações Jaspers (1959) designa-as “situação-limite”.



A impotência, o desespero, a angústia dos limites perante a morte vai muito para lá do diagnóstico e do tratamento; é a pessoa com doença e a consciência aguda do tempo, do seu tempo para viver que faz apelo à força vital de si própria, que provoca o impulso fundamental para encontrar o acesso ao ser no próprio fracasso, colocando-a perante a possibilidade de escolher caminhos, de decidir, de realizar-se como humanidade, de viver a sua existência (Honoré, 2004)

A experiência de limites indicia a experiência do fracasso e ambas podem ser ponto de descoberta de um novo começo se o sujeito as aceitar e as apreender como possibilidades de ser único, independente e livre, de ser responsável pela sua existência (Jaspers, 1959)

Este estudo ao procurar elucidar a experiência vivida de ameaça à vida, pode beneficiar com o enquadramento da *filosofia da vida*, nomeadamente, designando estas situações como situação – limite. Possibilita compreender os processos que transformam os fracassos, a insuficiência, a impotência, a inquietação e o sofrimento associados à experiência de morte em processos de vida (Jaspers, 1959) por uma abordagem fenomenológica à experiência vivida.

As conceções contemporâneas de enfermagem dão grande relevo a estes processos experienciais por estruturarem as respostas perante tais fenómenos. A epistemologia pós-moderna, na enfermagem, aceita o conhecimento cuja metodologia de investigação seja mais apropriada aos fenómenos humanos, à experiência humana e à sua complexidade (Benner, Watson, Munhall, Parse)

O MÉTODO DO ESTUDO

Finalidade e objetivos

Compreender a experiência vivida fundadora do regresso à vida quotidiana após a situação–limite configura-se como a principal finalidade do estudo, traduzida nos seguintes objetivos:

Evidenciar os processos experienciais envolvidos na experiência da situação–limite, bem como descrever a experiência vivida no regresso à vida quotidiana que consubstanciam esse trajeto.

Conhecer as estratégias/recursos mobilizados como se articulam com a experiência da situação–limite e a experiência da sua transformação

Contribuir para a elucidação da articulação entre o processo experiencial relativo a problemas da “sua” saúde/doença com os processos de construção de si na sua existência.

O paradigma fenomenológico–hermenêutico define o enquadramento onde se enraíza o pensamento, a relação com o mundo e orienta ação – a realidade sendo o conhecimento construído pelos sujeitos implicados na investigação, em interação. O investigador e os indivíduos portadores da experiência são sujeitos de saberes, e, por isso, os participantes não são meros fornecedores de dados.

DOS PARTICIPANTES E O ACESSO À SUA NARRATIVA

O acesso ao vivido implica a narrativa do sujeito. A narrativa decorre da experiência vivida que é o modo de dizer do que viveu numa interação perpassada de significados e sentidos que envolvem ambos. A investigadora terá de estar consciente da importância da qualidade da natureza do momento em que dialoga com os sujeitos e também da distância que terá de criar, bem como na etapa de análise de dados.

Tomar consciência dessa vivência e desse percurso é o convite que a narrativa coloca.

Neste contexto, surgem questões de ética e rigor que devemos ter em atenção, pois o acesso ao vivido implica a narrativa do sujeito. Deste modo, os significados e sentidos produzidos inscrevem-se nesta rede sócio – relacional em que ambos estão implicados e a sua revelação decorre do processo de análise e interpretação – dialéctica entre a distanciação e a apropriação (Ribeiro, 2002; Benner, 1994)

Para isso o espaço–tempo da entrevista deve situar-se numa rede geradora de confiança e de respeito em que se assume uma atitude de clarificação do que se pretende e de escuta atenta. Deste modo, os significados e sentidos produzidos inscrevem-se nesta rede sócio – relacional e a sua revelação decorre do processo de análise e interpretação – dialéctica entre a distanciação e a apropriação (Benner, 1994; Bogdan e Biklen, 1994; Morse, 2007)

As narrativas foram produzidas em situação de interação segundo o modelo da entrevista centrada, de modo a facilitar a comunicação do outro, partindo de uma clarificação das linhas orientadoras do estudo, de modo a facilitar a aceitação ou a rejeição por parte dos participantes . A partir destas condições, negociamos as restantes condições – tempo e lugar dos encontros, gravação das entrevistas, garantia da confidencialidade e anonimato.

Adultos que, após experienciaram situações–limite decorrentes de um acontecimento de doença grave manifestada de modo súbito, se encontrem a fazer a sua vida. Traduzo esta condição, essencial à construção do objeto, no facto de se encontrarem a desempenhar os seus papéis habituais, incluindo o próprio trabalho/emprego. Foram excluídos do estudo os que solicitaram a reforma ou se mantiveram com atestado médico.

No caso da situação de saúde ser provocada por acidente e podendo ser considerada uma situação – limite, também não foram consideradas adequadas para o estudo pelas razões já apontadas.

Fazem parte deste estudo duas mulheres e um homem com idades compreendidas entre os 36 e os 64 anos e que foram afetados, subitamente, por uma doença grave – enfarte de miocárdio, acidente vascular cerebral, aneurisma com lesão vertebro–medular; nenhum deles deixou de trabalhar, exceto no período de convalescença, encontrando–se no momento a desempenharem os seus papéis habituais.

Uma das questões que se colocou respeita ao tempo que pode mediar entre o acontecimento que, note–se, implicou um período de hospitalização, e aceder à experiência do processo de regresso à vida quotidiana. Neste caso, estamos perante sujeitos cujo “acontecimento” se verificou entre 1 e 14 anos. Quer esta questão, quer a questão de género, permite–nos aceder a uma variabilidade de experiências que correspondem também a desafios específicos no quotidiano da existência.

A outra questão que se colocou desde logo foi como os “encontrar”, pois prosseguem as suas vidas, há muito desligadas dos serviços onde receberam cuidados de saúde. A escolha em bola de neve foi a mais adequada, a partir de um primeiro conhecimento. Aceitaram, após uma primeira abordagem em que se explicitou o objetivo norteador do estudo e o interesse em aceder à sua narrativa.

As narrativas foram produzidas em situação de interação segundo o modelo da entrevista em profundidade, centrada na experiência do sujeito, sendo o trabalho de reflexão sobre essa experiência e a sua explicitação fundamentais.

Deste modo, o número de entrevistas por cada sujeito pode variar. A cada um foi solicitada a sua história em torno de um tópico – “como é que foi esse processo de voltar ao dia a dia desde que se confrontou com o problema de saúde”, como o viveu – que sentimentos/pensamentos/preocupações. Sendo uma entrevista centrada no vivido do sujeito é primor-

dialmente uma entrevista em profundidade. De sublinhar que as narrativas de cada sujeito são objeto de reorganização em função de uma sequência, neste caso temporal para o qual os momentos experienciais remetem, conforme M. V. Manen (1994) e Munhall (1994) ou Bennner sugerem, a partir das entrevistas gravadas e transcritas.

O TRABALHO DE ANÁLISE E DE INTERPRETAÇÃO

Importa descrever a experiência humana perante os limites que a disrupção da doença acarretou. Esta experiência não se refere apenas ao acontecimento doença, nem à rede de determinações objetivas que agem sobre o sujeito, mas essencialmente ao modo como o sujeito, o eu, a viveu, a percebeu, dando-lhe conteúdo e significado, criando possibilidades de existência (Jaspers); é a singularidade da experiência – o que é único em cada uma da experiência existencial – que se pretende.

Pretendemos descrever o processo de regresso à vida quotidiana vivida por cada um dos sujeitos face à experiência da situação–limite bem como nomear os momentos experienciais que constituem esta passagem, este percurso e a sua dinâmica.

O trabalho de interpretação das narrativas obedece a um conjunto de procedimentos com a preocupação de nos centrarmos na perspectiva do participante: leitura e releituras das transcrições, procurando tornar familiar o seu conteúdo e surgirem pensamentos sobre o seu significado, num ciclo de interpretação que não é linear nem sequencial, mas um ir e vir que implica leituras várias.

Para os participantes, o vivido tem um começo – é a experiência do “acontecimento – doença” – e um percurso – a experiência vivida em torno do diagnóstico, o tratamento e por fim, o período da convalescença. Contudo é de sublinhar que o vivido não se reduz a esta sequência, “não se fica” dentro do respetivo período mas penetra no passado e projeta-se no futuro, reelaborando o sujeito, no presente, outros sentidos e significados para a sua existência. Se as singularidades do vivido são fundamentais à compreensão do fenómeno, desvendar as transversalidades é essencial à compreensão da sua estrutura.

APRESENTAÇÃO DOS PARTICIPANTES

FRANCISCA MENDES

Francisca Mendes tem 64 anos, é professora, mãe de três filhos e avó de muitos netos. Aos 50 anos sofreu a ruptura de um aneurisma ao nível da D8 e a consequente paraplegia alterou radicalmente o seu modo de viver. Trabalhava então com pessoas com deficiência motora, o que foi fundamental para ultrapassar a situação em que, subitamente, se viu mergulhada. Sabia o que a dependência acarretava para muitas rotinas e atividades da vida quotidiana. Nesta circunstância, e intencionalmente, procurou aceitar de modo exemplar a sua nova situação. Queria compreender, por dentro, o que isso significava. Acreditava e tinha esperança que tal condição seria transitória e resolvida com a remoção do coágulo. Ao fim de quatro dias de espera pela correção do tempo de protrombina – alterado pela medicação por colocação de uma válvula na aorta cardíaca – realizou-se a cirurgia necessária.

A Francisca procurava, por todos os meios, entender o que lhe estava a acontecer, analisava e pesava a situação referindo-a à sua própria experiência. Não era a primeira vez que isto lhe acontecia. Há dez anos atrás também ocorreu à urgência com os mesmos sintomas que acabaram por regredir e regressou a casa, pelo seu pé. Desta vez, apesar da semelhança, foi tudo mais intenso e extenso e, por um instante sentiu-se suspensa no tempo, sentiu que podia morrer. Viveu momentos de grande aflição ao pensar que deixava os seus filhos – uma rapariga e dois rapazes; a Francisca há muito que se divorciara e a sua maior preocupação era deixar os filhos. É com estes pensamentos, interrogações e balanceamento que convive e labora este tempo primeiro, de dúvidas, incertezas e um sentimento de nada poder fazer perante a situação que vivia. Mas, a Francisca considera-se uma pessoa positiva, crente e proactiva que não se desnorteia facilmente com o que lhe acontece.

Após a operação, a ausência de sensibilidade persistia, assim como a impossibilidade de se movimentar. Atenta ao seu corpo, ainda aguardou por um sinal de alteração durante um mês. Só então é que se convence que a paraplegia é definitiva. A Francisca usa expressões muito fortes para manifestar como viveu o instante em que tomou consciência do limite do seu corpo: *“senti um soco no estômago e um buraco escuro abria-se à minha frente que eu tinha que atravessar”*. Tenta encontrar saídas e tomar decisões. Antes do mais, procura evitar que os filhos se deixassem ir *“completamente abaixo”* e por isso, ela própria os chamou para lhes dizer *“se puder contar com eles, isto não tem importância nenhuma”*. A Francisca explicita, com grande clareza, a razão de ser desta sua necessidade: *“por uma questão de responsabilidade e dignidade perante os meus filhos (...) tenho de andar para a frente, não me vou deixar abater”*.

Também o sentir apoio e aceitação incondicional por parte de todos foi determinante. Para poder prosseguir com a sua vida, decide traçar o que designou de *“programa de vida ou programa racional de vida”* – ações ou trabalho que impôs a si própria cumprir fosse qual fosse a circunstância – para *“tentar fazer uma vida nor-*

mal”, meta que desde logo se atribuiu e assumiu. A Francisca sofreu muitas perdas. Desloca-se em cadeira de rodas, perdeu o controlo dos esfíncteres e, conseqüentemente, outras perdas se sucederam que atingiram o seu ser e o seu modo de viver o dia-a-dia.

Os seis meses que passou no centro de reabilitação foram de treino diário persistente para poder ser o mais autónoma possível. No dizer da Francisca foram tempos “*muito sofridos e dolorosos interiormente*” mas fundamentais para aprender a manter o controlo da sua vida na condição em que vivia. Entretanto, na sua casa fez as adaptações necessárias para poder entrar e sair e viver nela sem sentir obstáculos. Contribuiu muito o facto de a Francisca não ter dificuldades económicas, ao contrário do que lhe foi dado ver na maioria das pessoas com quem conviveu neste período.

Regressa a casa. Sabe que pode contar com a sua família e amigos a quem não quer “*ser pesada*” e muito menos que com ela “*percam a paciência*”. Esforça-se por aceitar a dependência, apesar das dificuldades. Como a Francisca diz “*fazer qualquer coisa que é só minha, que eu quero e ninguém tem nada a ver com isso, nunca mais se pode fazer e eu sou extremamente dependente*”. Para poder cuidar de si mesma teve de abdicar da sua privacidade e aprender a partilhar a sua intimidade com uma outra pessoa, a Mercedes, com quem já tinha uma relação de trabalho que passou a viver junto da Francisca. Para se deslocar contratou um motorista.

Começa a habituar-se a viver com as suas limitações, mesmo com as que lhe são mais perturbadoras, como seja a “*insegurança do controle de esfíncteres*” e de se sentir “*presa e quieta no meu corpo*” impedindo-a de poder reagir ao imprevisto. A Francisca sabe que, seja qual for a circunstância, a ameaça nunca é completamente banida e o risco será uma constante.

Decide retomar o seu trabalho profissional. Ao contrário do que esperava, foi muito complicado. As mudanças ocorridas e a hostilidade que sentiu foram desastrosas, chegando a Francisca a dizer que “*estava mesmo destruída com aquela situação*”. Neste contexto candidata-se a um mestrado que lhe despertou grande interesse, acabando por lhe ser vital como a Francisca revela na expressão “*salvou-me imenso, foi a minha boia de salvação*”. Sucedeu uma nova hipótese de trabalho como professora que logo aceitou com grande empenho.

Para Francisca o processo de *ajustamento* ao dia a dia, foi e é um processo muito lento, sistemático, contínuo, sem fim que não acaba nunca.

A Francisca é uma pessoa crente. A certeza de que havia uma razão e um sentido para a situação em que se encontrava e o “*aspeto da fé*” impediram-na, desde o início, de se revoltar. Bem pelo contrário, a procura do que devia e podia fazer constituiu-se como força de vida. A sua condição investia-a de “*autoridade para falar*” e então, decidiu combater por uma sociedade inclusiva da diferença e da diversidade. Não podia demitir-se da intervenção social e de ela própria “*existir socialmente*”. Se assim não fosse, estava a apostar na marginalidade

e na reprodução do preconceito referente aos deficientes motores. Não lhe foi uma opção fácil. Para mostrar e chamar a atenção das dificuldades que as pessoas com deficiência enfrentam na vida de todos os dias, vai a locais que descurem as condições adequadas para uma acessibilidade completa e, como ela diz *“ir a sítios, a festas, de repente de cadeira de rodas, foi uma experiência o mais constrangedora possível, não foi nada fácil”*.

Nesta luta a Francisca acaba por encontrar o lado positivo da situação que enfrentava e como ela refere *“tudo isto proporcionou criar a força para se atirar para a vida”*, apropriando-se e ultrapassando os limites que o seu corpo lhe impusera de modo inesperado e tão subitamente.

A Francisca foi buscar à sua *“bagagem de experiências de vida”* as estratégias para poder *“resistir, ultrapassar, ficar sofrida e continuar”*. Evoca a educação que teve, o modo como decorreu a sua infância e adolescência, como a mãe agia face à conduta dos filhos e que a Francisca conta *“nunca desistir face à adversidade, enfrenta a situação, vai para a frente, és capaz és capaz – era assim com a minha mãe”* e acrescenta, *“o que, para além das baterias carregadas, gera uma força enorme para enfrentar as coisas que a vida traz”*. Para a Francisca, o modo como se é ajudada pelos profissionais de saúde *“conta muito”*, sobretudo quando têm em conta *“a dignidade e singularidade de cada pessoa”*.

Este trajeto de regresso ao dia a dia, como a Francisca diz, é um trabalho permanente, de auto reflexão, de aprendizagem monitorizada pela experiência vivida para se ajustar, criar novas rotinas e tomar decisões quer em relação ao cuidar de si, quer relativamente ao cuidar do outro e das coisas no mundo, nomeadamente em relação à luta pelas condições objetivas que podem fazer a diferença na sua acessibilidade e de outras pessoas em situação idêntica à sua.

LAURA SÁ

Laura Sá tem 44 anos e exerce a sua profissão na área da saúde. Aos 36 anos, inesperadamente, fez um AVC que a obrigou a um internamento. Nesse dia, acordou com uma forte enxaqueca e, como de costume, fez o que era suposto fazer, cuidou dos filhos e foi trabalhar. Porém, ao contrário do que esperava, o seu estado agravou-se de tal modo que teve de recorrer à urgência. Após observação pelo neurologista dizem-lhe que está a fazer *“um episódio isquémico”* – o que não tem qualquer significado para a Laura Sá. Aliás, só no final do internamento é que vai compreender o que essa expressão representa.

A Laura sabia-se muito doente, estranha – *“com ausência de pensamento (...) uma angústia (...) não conseguia aguentar tanto sofrimento”* – incapaz de controlar o que sentia no corpo. Apesar dos sintomas que a afligiam – *“constantemente a vomitar, uma dor de cabeça brutal que nem conseguia ter os olhos abertos, (...) dormência da mão, dos lábios, da boca e dificuldade em ver”* – não percebia o que lhe estava a acontecer. Começa a ter períodos de inconsciência. O marido, também profissional de saúde, ao ser informado do estado de saúde da

Laura acorre ao hospital e permanece junto dela.

É entre momentos de inconsciência e de um mal-estar físico intolerável que a Laura vive a sensação de que vai morrer sendo a sua grande preocupação os filhos de 2 e 6 anos – *“tão pequenos e eu não os preparei para a minha ausência”* – o que lhe surge como *“insuportável”*. São *flashes* de sensações, pensamentos suficientes para se aperceber do que pode acontecer. E, naquele momento, a Laura ao ver que os seus filhos podiam ficar sem a sua mãe, pensa para si própria *“eu não, eu não posso morrer”*, como se estivesse ao seu alcance lutar pela sua própria sobrevivência para poder *“preparar”* os filhos para a morte. No fim desse dia é hospitalizada e medicada. Começa a melhorar.

No dia seguinte, a Laura surpreende-se com a dependência no seu corpo, *“dificuldades que não são normais numa mulher de 36 anos”*, impedindo-a de se levantar por *“diminuição da força à esquerda e desequilíbrio”*. Ela não dispensa a presença do marido com quem se sente cuidada, em segurança e menos só. Precisa de muito silêncio, escuridão devido à *“fotofobia acentuada”* e de dormir muito. Contudo, perante estas modificações, a Laura não pensa que a circunstância em que se encontra seja resultante do AVC.

A Laura Sá vai confrontar-se com o diagnóstico, somente no final do internamento, quando lê *“AVC”* escrito junto do seu nome e, mesmo assim, duvida, por ser *“uma coisa que ninguém me tinha dito”*. Por isso, *“num turbilhão de sentimentos”* decide esclarecer, com os enfermeiros, se, o que está escrito, lhe diz respeito, se não há um engano qualquer. Crescia nela um pavor tal que receava o pior. Conhecia os fatores de risco para AVC mas as análises ao seu de estado de saúde revelavam a sua ausência. Sente-se perante um equívoco. A resposta que obtém desespera-a – *“sou nova demais para ter um AVC, uma pessoa que não fuma, não toma pilula, não tem colesterol elevado, não tem hipertensão e tem um AVC (...) uma doença de pessoa idosa!...”*. Revolta-a o facto de nunca lho terem dito com clareza. Não queria acreditar no que lia! Sentia-se invisível no meio daqueles profissionais, desamparada e paralisada. A Laura sabe que não pode *“fazer nada”* para alterar a situação em que se encontrava. Angustiadíssima, isola-se no seu quarto sentindo-se como se estivesse *“presa neste lugar”* e suspenso num tempo indefinido, parado, com *“uma sensação horrível de não viver, (...) de nada poder, só deixar a vida correr [lá fora] (...) uma coisa que me aterrorizou”*.

De todo o modo é ao pensar no que lhe está a acontecer, ao interrogar-se em relação à condução da sua vida e que coisas são importantes para si que a Laura repara que tudo isto não é por acaso. É antes *“um aviso (...) eu falhei (...) mas não morri (...) [isto] é uma segunda oportunidade que me dão (...) por isso tenho de conseguir viver por mim e por os meus filhos”*. É este sentido que permite à Laura Sá traçar o regresso à sua vida quotidiana, isto é, o sentido que atribui ao que lhe está a acontecer passa a ser a bússola na construção desse caminho. O AVC como *“aviso”* ao mostrar-lhe as condições *“erradas”* que impunha à sua vida transmuta-se em acontecimento salutar para si e para os seus, em particular para os filhos que reassumem uma nova cen-

tralidade no seu projeto de vida pela certeza do sentido da sua sobrevivência – “*eu sei que não morri (...) para preparar os meus filhos para poderem encarar a morte sozinhos*”. Aliás, é a certeza desse propósito que possibilita à Laura vislumbrar já outro futuro porque ela é capaz de “*dar a volta*” e superar-se. Cresce nela o desejo de transformar a situação de sofrimento numa situação “*positiva*”. Só então, pode perspetivar outro devir que mereça a “*oportunidade*” dada, cuja condição fora ditada por “*uma voz que vinha de dentro de mim e eu não podia deixar de ouvir e que dizia tens que mudar de vida*”.

A Laura regressa a sua casa após uma semana de internamento. A persistência da sintomatologia e outras inquietações que a Laura traz consigo não lhe permite fazer a sua vida como dantes. Uma delas é a probabilidade de “*fazer outro AVC porque quanto mais cedo se tem um AVC maior é o risco de repetir*”. Por isso, adere, desde logo, à medicação prescrita pelo neurologista. Mas a preocupação maior da Laura decorria do “*seu*” AVC como “*aviso*” que, articulado “*ao pânico*” de vir a passar pelo mesmo, traduzia a obrigatoriedade em transformar o seu modo de viver – perspetivado como “*eu errei*” – e ser capaz do trabalho de transformação que o “*dar a volta*” envolvia. Só assim poderia concretizar o sentido inscrito na situação que vivera ao mesmo tempo que *redimia* o seu passado.

A Laura acreditava que o AVC que sofreu foi um alerta a que não podia fugir. Convivia com “*níveis muito altos de stress*” e compreendeu, no seu próprio corpo, que haveria de “*mudar*” se queria sobreviver. Com este propósito, olha para a sua vida, determinada a desvendar o que se constituía em stress e poder mudar o que havia a mudar. Para isso precisava de ajuda. A Laura foi aconselhada a consultar um psiquiatra o que acabou por recusar ao pensar que “*não se muda uma vida com medicamentos*”, preferindo as terapias das medicinas alternativas que inicia desde logo.

O dia-a-dia da Laura deixou de ser o habitual e ela própria sente-se “*modificada*”, ficando perplexa com o que vê de diferente em si. Dá como exemplo a perceção da sua imagem no espelho – “*não me reconheço quando olho para o espelho (...) sei que sou eu, mas não sei, pareço que não sou eu (...) durante tempos e tempos não me reconhecia*” – e ao interrogar-se sobre as possíveis razões acrescenta “*houve uma mudança em mim, na minha vida toda (...) é uma coisa interior, sentia-me modificada e eu não me reconhecia!*”. Este paradoxo, “*sei que sou eu*” mas “*não me reconheço*”, persistiu durante os três meses que esteve em casa e volta a expressá-lo no fim desse período, quando decide recomeçar a trabalhar para tirar dúvidas sobre “*se eu era a mesma*” e se mantinha as capacidades para o exercício das suas funções.

Os dias da Laura Sá eram preenchidos com vários afazeres relativos à mudança do seu “*estilo de vida*”, ao tratamento da doença e à sua reabilitação – sessões das “*alternativas*”, consultas, fisioterapia e os “*exames*” necessários, nomeadamente para esclarecer a causa do AVC. Foi um tempo demasiado longo e difícil, não só pelas inúmeras hipóteses colocadas mas também por ser profissional de saúde, o que “*não ajuda nada porque também damos palpites*” adiando, assim, o momento de se confiar a um especialista médico e esperar pelas con-

clusões. Aliás, foi o que acabou por fazer! A Laura só veio a saber os resultados daquelas pesquisas, meses mais tarde, quando já estava a trabalhar.

O quotidiano do grupo familiar também teve de se reorganizar para poder tomar a carga a Laura. O marido – que no dizer da Laura estava a ser mãe e pai – acompanhou-a nas primeiras semanas e os seus pais, muito preocupados, fizeram questão de a poder apoiar com a sua presença, especialmente a mãe. Todavia, a Laura vive estas ajudas com grande ambiguidade por tornar evidente a anormalidade da circunstância em que se encontra. Esforça-se por se adaptar e obriga-se a procurar modos de ser mais autónoma, para poder dispensar as ajudas pois o “*estar dependente de outros é mau*”. Lentamente entra nas suas rotinas, nomeadamente em relação aos filhos, sentindo “*que já tinha condições de começar (...) era possível e era importante*”.

Estar em casa de atestado não foi uma experiência fácil para a Laura. Teve dificuldade em aceitar a situação. Considerava-se “*uma mulher ativa*” e, agora, via-se como o oposto disso – “*parada*”. Foram três meses centrada no seu corpo – atenta aos sinais, à linguagem – que precisava de compreender. Estava insegura pelas dúvidas suscitadas pela persistência dos sintomas e pela ideia de que AVC é sinónimo de velhice e de perda de capacidades. Essa ideia surgia claramente em si e na relação com os outros – profissionais, familiares e amigos. Alguns deles até a confrontaram com a possibilidade de ter de se reformar “*coisa que nunca me passou pela cabeça, eu tinha 36 anos!*”. Nesta dinâmica, a prova do trabalho emerge convincente para – “*perceber do que eu própria era capaz de fazer e se eu era a mesma*”. E então decidiu pedir alta ao neurologista.

No regresso ao “seu” trabalho a Laura deparou-se com tantas dificuldades que denomina esta sua experiência de “*horrível*” – “*quando saía (...) a cabeça parecia um monstro (...) não conseguia estar, tinha de me deitar, dormir, descansar para recuperar*”. Era muito difícil para ela perceber o que as pessoas lhe diziam, falar e escrever, aguentar o barulho. Culpa-se de não saber, ainda, decifrar a linguagem do seu corpo ao ponto de não tomar consciência da “*violência a que o sujeitava*” com a decisão que tomara. Se soubesse não teria sido possível recomeçar a trabalhar nessa altura.

Todavia, fazia tudo para se adaptar mas sabia que “*não estava a conseguir*” e também sabia que não podia desistir! Vive este conflito ao longo da primeira semana de trabalho. A tábua de salvação surgiu, finalmente, na semana seguinte, quando a Laura teve de se apresentar à junta médica. Não a proibiu de trabalhar, mas ao não permitir que o fizesse no “seu” serviço, a junta ajudou a Laura Sá a sair-se bem da penosa situação que ela própria criara. A Laura podia assim resolver a necessidade de “*haver um reajustamento*” que entretanto se manifestara ao longo daquela semana de trabalho. Tinha de conhecer e aceitar o seu corpo atual e fazê-lo seu para poder gerir os seus desejos e necessidades e não pensar como pensou – “*eu acabava por me adaptar porque eu queria e portanto podia*”.

O desejo em fazer a sua vida habitual, ou melhor, mostrar que era uma mulher tão capaz como qualquer outra

“na fase ativa”, abafava a necessidade de “*uma adaptação ao seu corpo com uma lesão isquêmica como aquela*”. Foi a intervenção da junta médica que facilitou à Laura a aceitação de um tempo para “*haver um reajustamento*” o que significava, desde logo, outro espaço, outro trabalho, outros os propósitos. O reconhecimento desta necessidade e o compromisso da chefe do “seu” serviço permitiram à Laura encontrar esse lugar – “*permitiu-me recuperar, a adaptar-me a outro tipo de vida*”.

Foi por esta altura que Laura soube que a causa do seu AVC fora uma “*fibrilhação*”. Deixou a consulta de neurologia para ser seguida na de cardiologia. Desde o princípio, esta consulta incomodou-a muito, “*foi horrível*”, sobretudo pelas inúmeras colheitas de sangue que teve de realizar para “*acertar*” a dose do “*anticoagulante*”, então prescrito. Na perspetiva da Laura, ainda mais reforçada pelo facto da “*fibrilhação*” ter sido detetada apenas uma única vez num dos muitos “*holter*” que fizera, o “seu AVC” foi engendrado pelo “seu” stresse e por essa razão configurou-o como “*aviso*”. A experiência do limite e o sentido que a Laura lhe atribuíva tornava-se dia-a-dia mais consistente e mais norteador do seu projeto de vida que “*não podia ser como estava a ser (...) não estava em condições de continuar a viver como estava, nem de ser a profissional, nem de ser a mãe nem de ser a mulher*”.

Com efeito, foram cerca de 4 anos de “*reajustamento*”, o tempo necessário para “*começar devagar uma nova vida para mim (...) permitindo-me recuperar*”, foi o tempo “*de transformar a minha situação (...) e ser capaz de mudar (...) a ouvir o que o meu corpo me dizia para poder mudar (...) de ser capaz de dar a volta*” o que para a Laura significava a obrigação de mobilizar o que pudesse facilitar essa “*nova vida*”. Tinha optado pelas medicações alternativas o que, em seu entender, foi uma decisão muito acertada, mas não deixou de ser seguida nas consultas médicas e fazer o tratamento prescrito.

Como ela própria diz “*não é fácil mudar*” e se os apoios foram importantes – fala do apoio do marido, da família e da chefia do seu serviço – o mais importante foi reconhecer que “*eu não queria voltar a esse meu modo anterior*” e “*em cada dia recomeçava com essa decisão*”. A sua experiência de vida foi central, nomeadamente pela capacidade de lutar que, desde criança, desenvolveu – por ter “*de me desembaraçar sozinha*”. A experiência profissional, pelas situações de grande sofrimento humano com que frequentemente se confrontou e “*que mexem connosco e nos obrigam a encontrar sentidos*”, também se converteu em ajuda para a Laura. O trabalho a que se viu obrigada a fazer para “*dar a volta*” e transformar a sua vida, alterando o que nela via de *errado*, encontrou possibilidades de concretização na sua capacidade em mobilizar essas experiências, nas competências que adquiriu e que a Laura sublinha do seguinte modo – “*estava muito preparada*”.

Para a Laura ser “*cristã*” foi outra dimensão importante ao longo de todo este percurso. Na compreensão e atribuição de sentido ao acontecimento que viveu – outra “*oportunidade de viver*” – sentindo quer um grande reconhecimento porque “*poderia não estar viva*” quer a responsabilidade em “*aprender com este episódio*”

resultante de uma vida em que “*eu falhei*” e, por isso, se confrontou com a sua própria morte. É esta crença e entendimento que sustém a Laura no trabalho para mudar, no fazer quotidiano e, deste jeito, concretizar o projeto de rutura para não voltar “*a estar daquela forma na vida*”, consubstanciando-se neste saber o que não quer, a melhor estratégia para fazer desaparecer o risco da ameaça à sua existência.

Finalmente, “*tudo estabilizou*”, isto é, o seu corpo deixou de se manifestar com cansaço ou de não suportar os ruídos. A Laura lida bem com a confusão característica de uma unidade de cuidados intensivos, isto é, deixou de ouvir o seu corpo como coisa que lhe mostra sinais e sintomas que o impõe como algo estranho, separado de si! Dá por concluído o seu “*reajustamento*”, nomeadamente a partir do momento em que foi possível concretizar o compromisso anteriormente estabelecido com a chefe do serviço para regressar ao “seu” serviço.

A Laura Sá entrava, assim, no “*seu habitual*” quotidiano. Todavia, como ela própria diz, isso não significava de modo nenhum “*voltar à minha vida normal*”. Este modo de dizer mostra bem como o que passou a ser o “*seu habitual*” é bem distinto do seu modo de ser e de viver anterior ao “seu” AVC. A Laura teve de aprender a estar de outro modo. A reflexão ajudou-a a tomar essa decisão “*era muito prejudicial para mim e eu não queria voltar a esse meu modo anterior, à minha vida normal*”. Desde que compreendeu o que lhe estava a acontecer – “*ver que tinha sido um sinal ajudou-me a ultrapassar isto*” – começava cada dia a trabalhar para essa mudança e “*esforcei-me para a mudar, fui mudando (...) e houve um grande crescimento*”. Aprender a “*ler*” o seu corpo, a estar com os filhos em vez de estar centrada no que eles tinham de fazer, bem como aprender a “*relativizar*” foram os maiores desafios no seu trabalho de mudança.

A “*fase atual*”, como a Laura Sá a designa, corresponde aos tempos de hoje em que já é possível conduzir a sua vida sem a centralidade da doença e ganhar distância para olhar os cerca de 8 a 9 já vividos. Inicia-se com a sua decisão de interromper tanto a consulta de cardiologia como a toma de anticoagulantes que substituiu por “*aspirina que não exigia tirar sangue para controlo do IRN*”. Ela, todos os meses, tinha de ir a esta consulta e fazer a colheita de sangue. Um dia, contra a opinião do seu médico, resolveu abandonar a medicação para poder parar com “*tirar sangue (...) estava a mexer mais comigo do que o próprio medicamento*”. Foi ao fim de sete anos quando “*já não suportava mais*”. De notar que a Laura, além de “*não ter fatores de risco*”, estava convicta de que o “seu” AVC tinha sido a consequência lógica do stresse presente no seu dia-a-dia – o que de certo não deixou de ter algum peso na atitude que tomou. No entanto, passado ano e meio a Laura decidiu voltar e disposta a reiniciar a medicação que fazia. Conseguiu resolver o problema de “*tirar sangue*” que tanto a afligia ao ser-lhe possível comprar um dispositivo idêntico ao usado em domicílio na medição da glicémia, para poder fazer o controlo do IRN.

Ao longo dos anos, a Laura foi aprendendo a contornar os efeitos indesejáveis das sequelas, habituando-se a controlar e a saber lidar com a “*diminuição do campo visual*” ou a diminuição da força da mão “*se estou mais tempo numa determinada posição*”. Contudo, considera-as como inscrições no seu corpo, marcas denunciati-

vas protagonizadas pelo próprio corpo que evidenciam a “falha” do passado que “*não consigo esquecer*” e que lhe lembram “*deves ter cuidado*”.

A Laura sabe que o “seu” AVC “*acabou por ser ligeiro*”, no entanto, considera que “*recuperar é uma coisa muito, muito demorada*”, não pelas consultas ou exames auxiliares de diagnóstico que continua a fazer para o estudo da evolução da “lesão isquémica”, mas pelo tempo longo da viagem de “*adaptação à vida (...) foram anos e anos*” depois da situação do AVC e que a experiência do limite inaugurou. Para a Laura Sá essa “*adaptação*” persiste em ser um trabalho quotidiano de mudar, sobretudo nas relações que fazem a sua existência, especificamente no seu relacionamento com os filhos para os “*preparar a encarar a morte sozinhos*”, alterando o seu modo de ser e de estar anterior à “*minha doença do AVC*”.

Apesar de esperar dos profissionais de saúde apoio, preservação da “*pessoa*”, na realidade isso não lhe aconteceu, bem pelo contrário, revelando uma postura crítica pelo foco da sua atenção ser sobretudo o fazer de coisas rotineiras sem mostrarem disponibilidade para outras preocupações que não o tratamento e a doença. Para a Laura, a grande ajuda foram e são as medicinas alternativas e sublinha que é a elas que deve o facto de hoje “*já faço o meu percurso sozinha*”.

O maior desafio no seu quotidiano é encontrar o bem-estar particularmente quando está perante as preocupações que a vida lhe traz. As dificuldades não desaparecem “*e com os filhos há sempre preocupação e então agora, na adolescência*” e nem sempre é fácil, apercebendo-se que há situações em “*que estou a voltar ao mesmo*”. É este saber reconhecer que desenvolveu ao longo deste trajeto que lhe possibilita recorrer ao relaxamento e a outros instrumentos que a ajudam a ser capaz de prosseguir o seu propósito de “*mudar de vida*”.

Assim, “*dar a volta*” e superar-se é um trabalho contínuo e quotidiano que a Laura interpreta como “*ter cuidado com a minha vida*” porque espera não morrer “*enquanto fizer falta aos meus filhos e aos meus pais*” e acrescenta “*e cuido que mudei mesmo para melhor qualidade de vida, consegui transformar um episódio terrível em algo positivo, mudei para melhor, sou outra pessoa*”.

CARLOS VENTURA

Carlos Ventura tem 55 anos e exerce a sua profissão na área da saúde. Aos 46 anos fez um enfarte de miocárdio com paragem cardíaca por fibrilhação ventricular, e, seguidamente, foi submetido a uma intervenção cirúrgica de urgência.

Para narrar a experiência vivida de regresso à sua vida quotidiana após esta situação, o Carlos Ventura considerou necessário começar por dizer que na origem do enfarte está um outro problema de saúde que sofreu aos 42 anos, um linfoma de Hodgkin. Na sua opinião, foram as últimas três sessões de radioterapia aos gânglios de pescoço, apesar do protetor cardíaco que lhe colocaram, que criaram as condições propícias à eclosão

do “seu” enfarte, acrescentando que este tipo de efeitos nefastos está descrito na literatura. Nesta perspectiva, o Carlos não dispensa a experiência vivida naquela circunstância, porque, para ele, é aí que tem início a situação–limite que pretende narrar.

Desde o momento que se deu conta “*do altinho no pescoço*” até ao final do tratamento foram cerca de dez meses. Durante a convalescença, no primeiro ano após a alta foi “*o tempo de ter todo o medo que tivemos*” e, no final do segundo ano “*ainda não esquecera*”. Ao fim de três a quatro anos já o Carlos Ventura “*estava sossegado na [sua] vida*” quando, de súbito, se viu a morrer e diz “*eu morri, morri (...) a minha sorte foi estar a ser atendido no hospital*” acrescentando “*viram-se à rasca para me ressuscitar (...) eu podia estar morto*”.

A experiência que viveu, neste período da sua vida, marcou profundamente o Carlos que, de um momento para o outro, se viu confrontado com a possibilidade concreta da sua própria finitude. Com o enfarte sentiu-se a morrer, aniquilado pela fulminante “*experiência terminal*”, como se lhe tirassem “*o tapete e tombei para o lado*”. Com o linfoma viveu a experiência “*da mortalidade que de repente se instala*” no seu corpo com um cancro que o *devora lentamente*. Quotidianamente viveu uma “*morte a prazo*”, isto é, sem saber quando, mas que podia acontecer “*num tempo mais ou menos longo*” como lhe era dado ver, todos os dias, na sala de espera, durante o tratamento do linfoma.

Como o Carlos Ventura afirma aquilo por que passou “*ainda é mais violentamente forte (...) por ser uma a seguir à outra*”, ao ponto de considerar que “*tudo somadinho foram 6 anos*” mostrando, deste modo, como um e outro acontecimento estavam ligados no modo como os viveu. Neste sentir não houve lugar para descontinuidades que a sequência cronológica relativa a cada um dos acontecimentos poderia sugerir. O que os fez juntar foi “*a questão da morte*” que o Carlos traduziu na expressão que usou na nossa conversa – “*fui devorado por um cancro e devastado por um enfarte*”. Foi este o nó que ligou os dois acontecimentos e, nesta dinâmica, o Carlos atribuiu ao tempo que os separavam o mesmo tipo de espessura que envolvia os limites que o afrontava. Aquela expressão configura de modo exemplar o arco temporal da situação–limite que viveu. É a situação criada pelo sentido e significado que a sequência de uma e de outra geraram e imprimiram à vida do Carlos Ventura que é mais e distinto do que o somatório de cada uma delas. Assim, o regresso à vida quotidiana que o Carlos Ventura narra é complexo e singular e só tem sentido se referido a esse tempo longo da experiência total e não apenas ao tempo fragmentado que cada uma delas poderia pressupor.

A cisão eu–corpo–mundo tendo por fundo a angústia existencial, a angústia de morte, inaugura a situação–limite com a conseqüente objetivação do corpo e a rutura no “*cenário habitual*” que é o quotidiano do Carlos Ventura. A partir desta experiência, o Carlos inicia “*uma viagem como se fosse um comboio desgovernado*” sem conhecer a estação em que vai parar – metáfora que ele utiliza desde que se deu conta dos gânglios no pescoço até ao conhecer o diagnóstico. Saber o resultado da biópsia significou, para ele, conseguir parar esse comboio, esse *desgoverno*, de modo a saber onde estava e, conseqüentemente, poder antecipar o que o esperava. Por isso, respirou de alívio quando soube que tinha um cancro.

O Carlos realça como significativa a experiência da dúvida que se instalou em si e se expandiu no seu corpo, no seu dia-a-dia, gerando alterações profundas nas relações que o definiam e sustentavam. A sua transfiguração em doente é bem um exemplo das transformações operadas. O quotidiano habitual desmoronou-se e o que vai surgindo é quase uma segregação em função das prioridades, agora, outras. Estas indicam-lhe, desde logo, quais as tarefas incontornáveis para a viagem que iniciou e ditam o novo trabalho do Carlos Ventura – o trabalho de afastar a morte, debelando a doença presente no seu corpo. Nesta circunstância o mais importante era conhecer o diagnóstico, o que, para o Carlos “*foi uma dança de um mês ou dois*”. Finalmente, sabe que tem cancro e respira de alívio. O tempo da dúvida, da desconfiança, da incerteza cessara. Podia “*preparar-se para a etapa seguinte*”.

A “*etapa seguinte*” representa o trabalho que o Carlos Ventura teve de fazer para poder sobreviver. Relativa ao tratamento – quimioterapia e radioterapia – significou para o Carlos “*atravessar um deserto (...) um caminho pedregoso*”. A travessia é solitária mas partilhada, em silêncio, por outros “*colegas*” doentes. As únicas pessoas que foram capazes de os acompanhar e “*conduzir*” foram os profissionais.

A expressão referida evidencia as dificuldades que teve de enfrentar para vencer “*o mal-estar (...) e evitar o desespero*” subsequentes à terapêutica farmacológica prescrita, além de um sem número de decisões que houve a tomar e, que ele próprio tinha de aceitar e confiar como boas decisões para si. Decidir “*a quem [que médico] se (...) entregar*” foi uma das primeiras e considerada pelo Carlos decisiva em relação ao processo de tratamento. Para tal, contribuiu o seu pensamento e decisão em torno do cuidado que sabia ir precisar, da compreensão e da ajuda a receber para conter o sofrimento que já antecipava, ou seja, se ficava na sua casa, ou longe dela. Optou pela casa e pelo seu cuidado. Era esse o lugar que lhe possibilitava *sentir-se em casa*, isto é, no espaço da sua intimidade sem outra preocupação que não fosse a de se ajudar a suportar o que viesse. Daí tomar a decisão de “*entregar-se*” nas mãos de um médico, como os amigos aconselharam, ter ocupado ainda mais o Carlos no tempo da “*preparação*”. Este tempo entre conhecer o diagnóstico e começar a tratar a doença, é um tempo quase virtual em que, entre a inquietação e a perplexidade o Carlos teve de se “*preparar*” para um caminho desconhecido que é o seu futuro que, apesar de incerto é de esperança.

Para o Carlos Ventura “*depois seguiu-se o trajeto do costume nestas coisas (...) exames (...) decisão terapêutica e começar, finalmente, o tratamento*”, um trajeto feito de muitas tarefas, sem espaço nem tempo para parar e pensar ou sentir a angústia ou o medo, porque “*a pessoa fica muito atordoada e vai fazendo o que lhe mandam*”. Aliás, ele próprio esclarece que durante o tratamento “*a gente não consegue avaliar bem o que nos está a acontecer (...) entra-se num processo de gestão automática da nossa cabeça (...) que me conduziu no meio daquilo tudo*”.

Os dias do Carlos mergulharam na “*brutalidade daqueles tratamentos*” e para não desesperar vivia um dia de cada vez, agarrando-se a algo que, para ele, fosse positivo. Desde cedo se deu conta de “*uma energia qualquer que não sabemos aonde é que a vamos buscar*” para travar e aguentar a luta contra o cancro. A conver-

sa com um *veterano* que sofrera um cancro idêntico ao seu que o esclarecia e lhe transmitia as estratégias que o ajudaram muito, ou a persistência paciente que via nos doentes da sala de espera constituíram-se em força e capacidade de saber resistir pacientemente. Outra ajuda para o Carlos foi a presença e a “*normalidade*” com que era tratado pelos profissionais que faziam dele “*uma pessoa normal*” – por quem ficou profundamente reconhecido – ao contrário da “*estranheza*” e do “*isolamento*” que via no olhar dos familiares e outros.

Quando ouviu do médico a notícia da sua alta, o Carlos Ventura ficou “*aterrado*”. Ele que se preparou para uma luta de vida ou de morte, informaram-no, sem aviso prévio, sem a menor preocupação por parte dos profissionais, que tudo tinha terminado! O médico disse-lhe: – “*vá à sua vida (...) está livre disto tudo*”, isto é, a doença no corpo foi tratada. Mas o Carlos não sentia isso. Via-se a ele mesmo, e, para os outros que o olhavam, com um corpo que mostrava “*olhos encovados (...) e má figura agarrada à magreza*”, ou seja, uma pessoa com cancro.

O Carlos pensa que devia ter sentido alívio mas não, não sentiu nenhum! Sentiu-se só, vazio sem o trabalho que há muito fazia para debelar a doença no corpo, sem os lugares e as pessoas – colegas doentes e profissionais – onde a doença se configurava como dimensão fulcral. Sentiu uma enorme perturbação dentro dele e no quotidiano do seu viver, sem vislumbrar que lugar poderia, então, ser o seu. Abriu-se, para o Carlos, um outro tempo – “*o tempo para ter medo de todo o medo que tivemos*” enquanto “*fazia o que lhe mandavam*”. Dentro dele, esse medo, “*a insegurança toda*”, disparou dentro dele para o inundar, para o sentir, como se não pudesse esquecer.

Mais uma vez, a fala com os outros “que tinham passado pelo mesmo” ajudaram o Carlos a libertar-se da doença na sua vida o que levou algum tempo. O Carlos apercebeu-se, que deixou de “*estar atento ao nosso corpo*” que tinha regressado “*ao trabalho*” e as rotinas da doença perderam toda a centralidade no correr dos dias e “*regressamos às nossas rotinas*”. Não deixava de ir às consultas mas, num dia qualquer, “*reparamos que nos libertámos da doença*”. O Carlos Ventura libertou-se dos medos, aceitou a situação e dois a três anos depois começava a viver com serenidade, sentia-se bem, sentia-se “*em casa*” e o seu corpo silenciosamente cúmplice, sentia-se confiante no seu “*cenário habitual*” que é o quotidiano do seu existir.

No ano seguinte o Carlos fez um enfarte grave. Enquanto a ambulância se dirigia ao hospital viu-se a morrer – aquilo que ele designa de “*experiência terminal*”. Já na urgência enquanto está a ser observado fez uma paragem cardíaca por fibrilação ventricular. Após duas tentativas conseguiram reanimá-lo. Quando dá acordo de si sente-se profundamente emocionado por ter sido salvo *como se de um milagre se tratasse*. De notar que o Carlos é ateu, mas foi assim que ele viveu aquele momento. O Carlos pelos sintomas que o afligiram percebeu que estava a sofrer “*uma coisa cardíaca e grave*” e pediu à mulher para o transportar com urgência a uma unidade de saúde.

Ao ser informado da necessidade urgente da cirurgia cardíaca o Carlos duvidou do sucesso da intervenção. Só pensava no cancro, na radioterapia, nas últimas três sessões, das falas havidas enquanto lhe punham o colete protetor e mesmo assim os estragos foram enormes – um enfarte extenso com “*uma obstrução de 90%*”. E como profissional de saúde, percebendo e sabendo o que se passava nele, não o ajudava a ter a esperança que necessitava. Mais que o medo foi a revolta que o invadiu. Estava muito zangado com tudo o que lhe aconteceu e sentia-se novamente “*empurrado*” para a morte, como se ela, a morte, se tivesse colado à sua pele e não desistisse de si. A mãe do Carlos tinha morrido há cerca de cinco meses, com um cancro e ele duvidava da sua própria sobrevivência. Para o Carlos o dia seguinte, o da cirurgia, era crucial, duvidando da possibilidade em “*acordar vivo*” e, por isso, aguardou em silêncio.

Na unidade de cuidados intensivos (UCI), onde acordou, o tempo e o espaço ganharam uma fluidez e uma densidade tal que o Carlos viveu “*uma espécie de caos sensorial e emotivo*” e quando ouviu a música – o que era habitual na UCI – o Carlos, um amante de música, acreditou “*que iria voltar ao que era*”. Permaneceu aí 48 horas, mas “*ainda hoje me parece que estive lá uma eternidade*”. O internamento foi de uma semana mas o Carlos fala como se tivesse estado sempre na UCI. Nesta unidade, os doentes, ele, o Carlos *era uma espécie de simbiose entre um ser vivo e um ser mecânico (...) todo cheio de tubos sem me poder mexer (...) preso a uma máquina*” sentindo-se uma pessoa sem corpo interior porque “*aberta que nem um frango*”. O monitor ao qual estava ligado, revelava o seu estado interno. As poucas coisas que podia fazer eram ver e ouvir.

Completamente dependente, cedo se apercebeu que tinha de “*reaprender tudo*”. O dia-a-dia do Carlos era um confronto permanente com problemas relativos às suas necessidades básicas que, de repente, lhe apareciam como difíceis de ultrapassar, desde o respirar, tossir cuja aprendizagem iniciou ainda na UCI e falar, comer ou tarefas similares, deixavam-no exausto e cansado.

Tanto a labilidade emocional como a desconfiança eram habituais, aliás como já lhe tinha acontecido durante o cancro. Ao sentir-se muito debilitado e receando “*não acordar vivo no dia seguinte*” – o que permaneceu largos meses – atentava no que os profissionais iam dizendo. Como doente sentia-se “*manhoso*”, “*paranoico*” precisando de conversas claras, de modo a que uma hipotética dúvida sobre si viesse a ensombrar o “*dia na enfermaria*”. No entender do Carlos os profissionais são pouco atentos tanto às suas próprias palavras como à indiferença que revelam perante as queixas do doente, ao ponto de os tornarem invisíveis ou inexistentes. Os profissionais, na opinião do Carlos, não percebem que têm imensa importância para os doentes e para o “*nosso processo de cura*” e o que dizem são informações que para o doente assumem uma relevância crucial. A queixa é um querer obter resposta, saber sobre si, é um perguntar para ser esclarecido. Apesar do Carlos pensar e querer saber sobre si, perguntava muito pouco porque tinha “*receio de não aguentar o que fosse dito*” e podia assumir, para si, uma esperança ou o desespero, ou seja, o medo de, naquilo que era dito, não haver nada a que “*se agarrar*” e perder a esperança. Aliás, o Carlos clarifica o que ele como doente queria saber nes-

ta expressão – “queremos saber só o que dê alguma esperança (...) e podemos aguentar“. No seu ponto de vista, o doente prepara-se para “aguentar muita coisa – o diagnóstico, os exames, os tratamentos, as relações, o trabalho, a alta” – o que é uma das tarefas do trabalho que o doente tem de fazer e que lhe exige muito esforço.

O Carlos Ventura durante o tratamento do linfoma não precisou de ficar hospitalizado. Mas não aconteceu o mesmo com o enfarte. Foi alvo de inúmeras visitas, apesar de, com a enfermeira-chefe, ter conseguido impedir outras tantas. E a sua experiência resultou numa máxima “o pior da doença são as visitas” por se ter sentido invadido na sua intimidade e porque “não se sabem comportar”. Para o Carlos a doença tem algo de íntimo, privado e solitário e, conseqüentemente, “não (gosto) [gostava] que estivessem à minha beira nesses momentos”, nem queria ter contactos com “o mundo exterior”. Quem o sabia ajudar e ajudava eram os profissionais competentes que, além de o terem salvado, sabiam cuida-lo com “grande sensibilidade e humanidade” e a sua presença era apaziguadora. O Carlos manifesta por eles um enorme “reconhecimento”.

À semelhança do que aconteceu na situação anterior o Carlos ficou perplexo com a alta “tao bem que [ali] estava para aquilo que eu precisava”. Um pouco antes de sair do hospital, “de repente, a minha médica – preparado para se ir embora? Tem quem tome conta de si?”. O Carlos sentiu-se expulso do seu porto de abrigo, “inseguro”, “uma grande aflição”. O hospital era para ele “um lugar de confiança” sentia-se protegido e a salvo de um novo enfarte.

O Carlos precisava de ajuda para quase tudo. Nos primeiros dois meses “a convalescença foi em casa da minha sogra”, o que “foi uma decisão acertada”. Era, para ele, uma pessoa cuja presença constante tinha um efeito calmante e sentia que ela zelava pelo seu bem-estar. O Carlos meteu-se no quarto, acamado, seguindo “as rotinas hospitalares” e, nos primeiros tempos, dormia e “não fazia mais nada senão comer, engordei 30 kg (...) eu estava um cacó”.

No decorrer destes meses, antes de regressar à sua casa o Carlos teve vários ataques de pânico “à frente de toda a gente” – uma casa grande, era verão, estava cheia de gente – deixando todos muito preocupados e o Carlos muito contrafeito. Para além dos telefonemas ao médico e de voltar à cama, ao seu quarto e de ter receio, com grande angústia, de não voltar a acordar no dia seguinte, acabou por clarificar a situação que vivia com um internamento para alguns exames de diagnóstico. Alguns conselhos do seu médico foram de grande ajuda e estímulo. O Carlos decidiu começar a trabalhar para voltar à sua vida e à semelhança do que fez relativamente à situação do cancro, começou a reorganizar o seu quotidiano em função das metas que definia. Despiu o pijama, saiu da cama, e obrigou-se a fazer certas atividades, nomeadamente, exercício físico. Regulava a medicação em função das reações do seu corpo que ele procurava decifrar e, deste modo, voltou a ganhar confiança. A sensação de debilidade física desapareceu e, a ansiedade que por vezes irrompia “consegui controla-la com uns xanax”. Para ter menos pessoas em volta dele e mais silencio, decidiu ir para sua casa.

O Carlos faz o balanço do que lhe aconteceu e não deixa de afirmar que “*foi tudo difícil*”, mas que ao aceitar e “*integrar o que lhe aconteceu na sua vida o “saldo disto tudo é positivo*”. Recomeça o seu trabalho habitual “*naturalmente, quase sem dar por isso, mas com uma atitude diferente*” e acrescenta “*mas o mais importante foi largar as rotinas da doença, entrar no circuito da vida diária com as suas rotinas*”.

Confiar no seu corpo, entrar nas suas rotinas e “é isto que melhor caracteriza a vida e a sentirmo-nos saudáveis nela” foi um processo longo de voltar à sua vida quotidiana que o Carlos Ventura simplifica neste texto

Hoje estou como dantes. Demorou muito tempo, o tempo é um grande aliado. Não sei como estes processos foram incorporados, foi um processo lento. O corpo, mesmo doente e debilitado começou a tomar conta de si próprio, lentamente num misterioso silêncio, laborou, labora e reconstituiu a nossa integridade (...) sinto-me como dantes (...) um dia terei de morrer, posso adoecer como qualquer pessoa perante a vida (...) sinto-me saudável.

III A ANÁLISE DO REGRESSO À VIDA QUOTIDIANA APÓS EXPERIÊNCIA DA SITUAÇÃO-LIMITE

A narrativa de cada participante desenrola-se a partir da experiência do acontecimento e mostra um percurso em quatro etapas: o acontecimento e a consequente hospitalização/tratamento, a alta e voltar a casa, o período da convalescença. Esta sequência surge como um meio de relatar uma experiência complexa em que o sujeito que se conta, se vê, em certa medida, obrigada a recolocar-se nesse cenário, num dado espaço e tempo, nomeadamente naquele primeiro instante em que uma descontinuidade se inscreveu definitivamente no decurso da sua vida, para, a partir desse lugar, poder narrar os vários tempos dessa experiência vivida que, no agora do nosso encontro se faz presente.

Se a sequência dos factos esboça a etapa, são os momentos experienciais, isto é, o modo como o sujeito com eles se relaciona, os vive no seu próprio corpo e os inscreve na gramática da sua existência que determinam os núcleos de sentido que as recortam como possibilidades analíticas no contexto deste estudo. Na verdade, é a experiência vivida que circunscreve e pontua o trajeto de regresso à vida quotidiana que constituem os núcleos de sentido que importa desocultar de modo a visualizar a estrutura do fenómeno.

ANÁLISE DA NARRATIVA DE FRANCISCA MENDES

Quando fizemos a primeira leitura do que a Francisca nos disse nas conversas que tivemos o que emerge com grande nitidez é eixo cronológico. É um eixo feito de fenómenos singulares que parecem condensar as situações existenciais vividas pela Francisca e, nesta medida, são indicadores da especificidade que as constituem. De notar que a singularidade que os caracteriza advém quer da sua natureza quer do modo como são apreendidos pela Francisca Mendes. Ao surgirem como intransponíveis e incontornáveis, traduzem limites aos quais a Francisca não se pode esquivar nem fazer de conta que não existiam para si.

O ACONTECIMENTO: DA ANGÚSTIA DE MORTE À PERDA DO CORPO HABITUAL

O ponto-chave, fundador da narrativa que a Francisca faz, é o que lhe aconteceu num dado dia que não esquece. Um dia em que sofreu uma rutura de um aneurisma, A Francisca sente-se alerta perante a situação ameaçadora que o seu corpo expressa como se de um ecrã se tratasse, aonde focaliza toda a sua atenção. O corpo, é agora, um objeto presente, fora de si, revelando a divisão corpo-consciência que parece facilitar à Francisca o controlo de si mesma face ao risco que a íntima – “*se calhar vou morrer*”. É um acontecimento de tal modo ameaçador e perturbador da sua existência que instaura um momento charneira inaugurando um outro capítulo da sua vida – a sua vida “**depois de**” que, no decorrer do tempo e da narrativa é designado como um “*outro modo de viver*”.

Senti uma dor insuportável uma dor muito aguda, aqui no ilíaco, muito, muito, muito aguda e depois comecei a paralisar, comecei a sentir dormente a começar pela ponta dos pés e depois aquilo a subir a subir, subir. Senti a paralisar cada vez mais, mais, mais – “se calhar vou morrer, se isto continua assim chega-me à garganta e à cabeça e morro, vou morrer. Senti uma grande aflição, uma grande preocupação com os meus filhos (...) ficam cá, como vai ser com eles, coitados dos meus filhos (...) eu sabia o que me estava a acontecer (...) felizmente parou na D8 e eu estava ciente do que estava a acontecer, trabalhava com deficientes motores e eram os mesmos sintomas de há 10 anos atrás e pensei que ia recuperar como anteriormente.

Assim, aquele momento de “*aflição*” ao sentir no seu corpo a vida suspensa, “*felizmente parou*” convertendo-se em esperança de poder passar apenas um par de horas no hospital e regressar a casa pelo seu pé, como antes acontecera. Mas, mesmo depois da cirurgia para remoção do coágulo e apesar de persistir a paraplegia e de estar a viver um período tão cru-

cial e difícil, a Francisca ainda tinha esperança que o seu corpo e as manifestas dificuldades que evidenciava, regredissem e voltasse a ser o que era. Tinha a convicção de que vivia uma fase e um estado passageiro.

Durante um tempo, como eu tinha recuperado da outra vez, eu achei que era provisório e que ia recuperar como da 1ª vez, estava a aceitar com uma paz, uma serenidade, sabendo tudo porque vivia aquilo diariamente, todos estavam admirados, mas estava a aceitar e não era passivo era uma aceitação ativa mesmo, durante um tempo tive alguma esperança que aquilo se reduzisse e não fosse uma lesão tão séria

E assim passa os dias, cerca de um mês no hospital, entre a ambiguidade da circunstância em que se encontra e dos sentimentos contraditórios que vive, tentando aceitar de modo exemplar o que lhe está a acontecer. A Francisca lidava com pessoas afetadas por deficiência motora. Por fim, e perante a persistente ausência de qualquer sinal de uma possível recuperação, confronta-se com a lesão neurológica definitiva ao nível da D8. Os sintomas no seu corpo não iam desaparecer e, conseqüentemente, as dificuldades, entretanto vividas como temporárias, convertem-se, desde logo, em incapacidades/dependências vividas como certas, definitivas, desde já e no seu futuro. Parece que a experiência de FM junto dos deficientes motores, conhecendo bem “*as limitações dos outros (...) porque vivia aquilo diariamente*” não foi suficiente para a violência em que a experiência vivida do seu próprio limite se enxerta – “*tudo era novidade, muito doloroso interiormente*”.

A partir de uma certa altura comecei-me a convencer mesmo que era uma coisa definitiva, séria, fui-me apercebendo que de facto era definitivo. Eu estava dentro do assunto, porque eu trabalhava com deficientes motores – eu sabia que as lesões neurológicas não tinham remissão e que portanto, comecei-me a convencer mesmo que era definitivo. No fundo era, acabava por ser tudo uma novidade e não lhe digo que foi fácil foi muito doloroso interiormente, embora percebesse. Quando definitivamente se nos apresenta a questão que se vai ficar assim mesmo, definitivamente, aí sim, tive uns momentos de pânico, nem foi bem pânico foi “que horror, que horror, como é que vai ser, como é que vai ser e agora como vai ser” todos aqueles anos trabalhei com deficientes motores e isso foi, sei lá, como se de repente houvesse um buraco escuro que tinha de atravessar, mas tinha, essa sensação de solidão, de soco no estomago, imediatamente a seguir uma certeza, a certeza de, eu tenho que andar para a frente, não me vou deixar abater, foi muito uma questão de pensar relativamente aos meus filhos “tenho que ser eu a dizer-lhes que se puder contar com eles isto não tem importância nenhuma”. Acho que era a responsabilidade, eu pensei “se faço disto um drama os meus filhos vão-se completamente

abaixo”. Então, acho que esta foi a primeira reação – tenho que ser eu a reagir porque se eu não reajo eles vão-se completamente abaixo – eu tenho um instinto maternal muito forte.

A dinâmica inerente ao *acontecimento* que, inicialmente, se traduz no momento em que a Francisca equacionou a possibilidade de morrer, estende-se a um período de cerca de um mês de hospitalização. Na verdade, a perda do corpo habitual ditada pela paraplegia definitiva emerge como o acontecimento-limite. A Francisca sabe que já não pode voltar a viver como dantes, nem o seu quotidiano vai poder ser o mesmo. Está horrorizada, sente *um soco no estomago*, perante si abre-se *um buraco escuro*. A Francisca toma consciência de que não pode alterar o que lhe estava a acontecer nem nada fazer a não ser aceitar a sua inesperada condição que lhe é revelada no e pelo seu próprio corpo. Não era a sua sobrevivência que estava em risco, mas o seu modo de existir, de ser e estar consigo, no mundo, com os outros.

Para a Francisca esta primeira etapa, é a do “*confronto com a dependência*”, isto é, “*a dependência*” consubstancia a situação-limite que vive. Invasa por uma grande solidão, à beira de “*se abater*” pela situação dramática que “*a dependência*” representa, agiganta-se nela uma certeza “*tenho de andar para a frente, não me vou deixar abater (...) por uma questão de responsabilidade perante os meus filhos*”.

“Ter de andar para a frente” e “ter de reagir” são percebidos como pilares fundamentais na reconstrução de si (self). Os filhos parecem constituir a âncora vital para se confrontar consigo mesma e com o mundo; aceitar o seu corpo diferente e permitir que os outros a possam olhar nesta sua diferença só vale a pena se “puder contar com os filhos”. Ser mãe é não permitir que os filhos se deixem abater e assim toma a primeira decisão que é primordial – “*tenho que ser eu a reagir para que os meus filhos não se deixem abater*”.

A partir da tomada de consciência da situação em que se encontra, FM redefine como propósito o de se reinventar com as condições reais e concretas com que se depara. Viver sem a *cumplicidade* do seu corpo habitual mas com um corpo desconhecido para si, apesar de conhecer as limitações que transporta, constitui-se como o desafio evidente. Tinha de ser capaz de agir, de fazer o caminho desconhecido “*mas que tinha de atravessar*” e, neste momento, consegue dar o passo que o fenómeno emergente reclama – iniciar o trabalho de reconstrução de si e da sua vida quotidiana após a situação-limite com que se confrontou, isto é, começa a travessia do “*buraco escuro*”.

A TRANSFORMAÇÃO DO CORPO ATUAL EM CORPO HABITUAL: O INÍCIO DO TRABALHO DE REPARAÇÃO DE SI E DA SUA VIDA OU COMO TRANSFORMAR A DEPENDÊNCIA EM COMPETÊNCIA

Francisca é admitida num centro de reabilitação onde vai permanecer 6 meses para intensivos treinos. Consigo transporta as experiências recentes e as experiências de toda uma vida de trabalho com deficientes motores.

Confronta-se com uma série de problemas. Chegou o momento de encarar conscientemente a sua situação de dependência, de ver com clareza e aceitar que é uma pessoa como aquelas com quem lidava no seu trabalho. São essencialmente interrogações decorrentes das dinâmicas profundas que a situação-limite desencadeou e que a Francisca consegue expressar com grande clareza.

A narrativa estrutura-se em torno de questões que traduzem a complexidade e a urgência das decisões que a Francisca tem de tomar. Formula o seu propósito com base numa reflexão intencional baseada “*numa análise muito objetiva das necessidades*” dos seus recursos e apoios e “*depois foi uma questão de racionalização*” para concretizar “*até onde posso chegar*”, por meio do seu “*Programa racional de vida*”. Ao mesmo tempo que aprende, exercita e prepara o seu corpo para viver o seu dia-a-dia com autonomia, inicia o caminho obrigatório da aceitação de um corpo diferente – um trabalho invisível de incorporação em si *do estranho* que o seu corpo agora é. Preservar a sua dignidade, assumir a sua responsabilidade como mãe e como ser humano, manter o poder de controlar a sua vida e procurar o sentido para a sua (nova) vida configuram-se como pilares tão fundamentais por si mesmos que são reveladores da transformação que esta etapa inicia.

Sobreviver com dignidade: o primado da razão

À questão primordial “*O que é que eu posso fazer com isto*” uma outra se insinua “*Como sobreviver com dignidade, como conseguir superar (...) tentar fazer uma vida normal*”. Parece que Francisca nesta fase privilegiou uma racionalidade assente na análise da sua própria situação e as implicações que ela acarreta em termos relacionais face a si mesma e aos que a rodeiam. Francisca pondera as perdas que sofreu e como se podem manifestar em termos da necessidade de ajuda de outros. Um dos campos a que a Francisca dá toda importância é a gestão da sua rede afetiva que a apoia e a aceita incondicionalmente a quem não quer “*ser*

pesada” e muito menos que, com ela, “*percam a paciência*”, pelo que tem de saber incluir nos seus modos de estar o otimismo e a coragem ao invés de “*de fazer um grande drama e ir-me abaixo*”.

Uma análise lúcida, uma ancoragem no bom senso e uma aposta no futuro – de encontrar forças para ser possível fazer uma vida normal com os apoios que tem – permite-lhe uma sobrevivência com o rosto da “*auto-consideração*”. A mobilização dos seus recursos internos e das suas experiências de vida em que o lidar com deficientes motores faz parte constituíram-se como fatores facilitadores a “*fazer uma vida normal*”. Deste modo “*o preservar a dignidade*” parece constituir-se como um valor duplamente vital já que, para Francisca, é também inseparável da sua responsabilidade face aos filhos.

Tudo isto, ao princípio, é dramático, é uma cambalhota completa na nossa vida, mas se eu me ponho a fazer um drama, se eu me ponho com pena de mim vai haver um período em que as pessoas vão ter paciência mas depois vão deixar de ter e vai ser muito pior para mim e para os outros e eu senti um apoio enorme da minha família toda, dos meus irmãos, e a pouco e pouco comecei a perceber que era uma injustiça fazer um drama. Portanto pensei “Vou tentar encontrar forças e uma maneira de sobreviver a isto, reagir, sobreviver com dignidade – preservar a dignidade e também uma autoconsideração por nós próprios” Acho isso importantíssimo e foi isto que eu fiz. As pessoas estavam disponíveis para o que eu precisasse (...) ao mesmo tempo devolviam uma imagem tão positiva de mim própria. Eu sabia o que as pessoas queriam – que eu desse uma posição otimista, de força de vontade de coragem de vencer de me atirar para a vida e para as coisas ... Toda a gente à minha volta me deu apoio incondicional, uma amizade, um carinho ... e acreditaram em mim e foi uma aceitação. Pensei com os apoios que eu tenho fazer drama seria uma injustiça, seria estúpido ir-me abaixo. Eu vou, eu consigo superar, vou ter de dominar, vou tentar fazer uma vida normal e pelo menos as pessoas não perdem a paciência comigo ... foi um misto de responsabilidade perante os meus filhos, foi uma parte mais racional de programa de vida. Eu não posso mudar o que me aconteceu. E depois foi uma questão de racionalizar – foi isso que eu fiz.

O modo como sente a sua entrada no centro também não lhe foi indiferente e a Francisca mais uma vez considera que perante “*aqueles dramas humanos seria injusto fazer um drama*”. Num primeiro momento a Francisca confronta-se com outros que, como ela, num dado momento viram “*a sua vida dar uma cambalhota completa*”. Nesta perspetiva, a Francisca sente-se semelhante, é um deles. Mas o “*drama*” aprofunda-se quando a Francisca se apercebe que pode mobilizar todo o tipo de recursos indispensáveis que ajudam a criar as condições que possibilitam “*ter a minha independência*”, ao contrário do que lhe é dado ver.

Eu acho que esses 6 meses foram duros no sentido em que a pessoa já está, já sabe, já está consciente (...) há o contato com os outros e assiste-se ali realmente a dramas humanos horríveis e eu não sou um bom exemplo tenho imensos apoios de todos, da minha família, amigos, tenho emprego e posso trabalhar, gosto muito do faço, não tenho grandes problemas financeiros e as pessoas que me ajudam gostam de mim e as ajudas que me dão não são um sacrifício (...) tenho as condições todas, tenho uma casa adaptada sem nenhuma barreira, com acessibilidade completa, mas conheço e conheci centenas de pessoas que vão para casa e não tem nada, não podem sair, ficam em casa enjauladas completamente. Não basta o contexto físico, há o contexto financeiro e familiar (...) eu tenho as condições todas, eu sentia-me na obrigação de ter coragem para vencer

Parece que FM durante este período privilegiou uma racionalidade em que o futuro que desejava para si determinou as coordenadas do seu projeto de vida e do necessário trabalho quotidiano para transformar a dependência – o modo como a Francisca via o seu corpo atual – em competência. Preservar a sua rede afetiva e a sua posição nela, conseguir viver com dignidade e trabalhar para “*ter a minha independência*” são aspetos fundamentais para a Francisca que os vive não tanto como direitos, mas como deveres perante si, os outros e o mundo.

A procura de sentido para a vida ou como (re)construir a sua vida com sentido

Como fazer do seu limite a razão de ser da sua vida? Para a Francisca “*ficar assim, dependente*” só é compreensível e aceite por acreditar que haverá “*um sentido, uma razão*”. Apesar de ainda ser desconhecido para ela, tem mesmo a certeza da sua existência pelo que a descoberta desse sentido é uma tarefa que considera prioritária. Aliás essa busca, mobiliza-a e dá-lhe força para se confrontar com a circunstância em que vive. É no “*aspeto da fé*” que encontra fundamento tanto no modo como se posicionou perante o que lhe estava a acontecer – “*jamais me revoltei ou perguntei porquê a mim*” como na revelação “*de um sentido para aquilo, para a nossa vida*”. Nesta perspetiva, a Francisca coloca-se como sujeito que se interroga e se procura a si própria, sem dúvida, mas não somente a este nível. Sabia que o sentido inserto na situação que vivia se relacionava com o combate contra o preconceito que os portadores de deficiência eram alvo e que o seu testemunho de vida podia ser, para além da condição em si que a investia de *uma certa autoridade para falar, para consolar, para dar força aos outros*, um contributo para uma sociedade inclusiva da diferença e da diversidade.

Houve alguns fatores que me ajudaram imenso e que foi o aspeto da fé; eu jamais me revoltei ou perguntei porquê a mim, jamais, a única coisa que eu perguntava era para quê, o que é que eu posso fazer com isto, aconteceu-me isto, haverá uma razão que eu posso desconhecer agora qual é, mas há um sentido para isto que eu vou ter de descobrir, então como é que vou encontrar esse sentido, esse sentido revela-se nas ocasiões da vida que nós vamos tendo, é procurar em cada dia um sentido para aquilo para a nossa vida e percebemos que está relacionado com a minha vida como testemunho, de luta por uma aceitação, maior combate ao preconceito e o facto de estar nesta condição pode ajudar muita gente, pode ter um impacto positivo pode dar-nos uma certa autoridade para falar, para consolar, para dar força aos outros Isto foi a resposta e esta resposta é o ponto de partida – não nos perguntamos porquê mas para quê que é de facto procurar em cada dia um sentido para a nossa vida Isto ensina também a olhar a vida desta maneira.

Para Francisca, viver é escolher em cada dia a razão do seu estar no mundo; é, com os outros, construir o sentido para a sua vida partindo da realidade inultrapassável do que lhe aconteceu e que não pode ser de modo nenhum alterada. É nesta posição, perante a situação-limite que a Francisca na sua diferença se iguala na sua relação com os outros.

Entre a perda e a autonomia ou como manter o controlo da sua vida: O programa racional de vida

A Francisca pergunta-se “o que é que eu posso fazer com isto, isto que me aconteceu?” o que manifesta uma grande preocupação. Se “isto” se relaciona com a perda do seu corpo habitual a interrogação configura uma lucidez perante esta sua nova condição, nomeadamente sobre o modo como poderá viver o seu dia-a-dia. As banalidades ocultas e quase esquecidas, as rotinas habituais e diárias de que também eram feitos os dias da Francisca, o seu viver quotidiano tinha sido profundamente atingido. O espaço onde vive, ou melhor, a maneira como convive com os seus espaços de vida deixaram de ser como os habitava.

Tenta pensar “*muito objetivamente*” nas mudanças a introduzir em função do seu grau de dependência e quais os recursos de que pode dispor. Sabe que a lesão medular ao nível da D8 tem impacto na funcionalidade do seu corpo e conhece bem o que isso acarreta para a sua vida. A Francisca desloca-se em cadeira de rodas, perdeu a sensibilidade, o controlo dos esfíncteres o que arrasta outras perdas significativas em todas as dimensões do seu ser.

Esta situação teve imenso impacto (...) O que é que eu posso fazer com isto, isto que me aconteceu (...) A pessoa também nunca avalia, embora perceba e conheça as limitações dos outros, nunca se avalia, nunca é possível avaliar as nossas porque cada um tem um espaço seu, tem um estilo de vida, tem uma serie de hábitos, tem, e então a primeira coisa que me aconteceu foi pensar, medir muito objetivamente até onde poderia ir, qual era o meu grau de dependência. Eu sou muito pró-activa reajo positivamente nunca me aconteceram coisas em que ficasse completamente desnorteadada, mas foi um bocado sofrido no sentido de estar à espera, pensar como é que vai ser, como é que vai ser e depois pensar em casa as coisas, embora eu também lidasse com os deficientes, acabava tudo por ser uma novidade e não lhe digo que foi fácil

A construção do seu “programa racional de vida” baseado na análise da sua condição e “até onde é que eu podia ir” inclui essa antecipação das mudanças a introduzir no seu ambiente e na sua vida em função da sua dependência e da sua competência para lidar com ela. Questiona-se em relação ao trabalho e ao esforço que tem de desenvolver incluindo o de analisar o que é dispensável à sua vida sem descurar a emancipação que deseja. É um processo de muita ponderação, decisão e mesmo um sentido prático, qualidades que Francisca considera possuir, sobretudo a de “*não se desnortear facilmente*”.

Os treinos para ser autónoma ocupam-na muito, nomeadamente as aprendizagens em relação ao seu corpo atual tão inábil para cumprir as tarefas que a vida da Francisca exige – desde as necessidades mais biofísicas às sócio relacionais que sustentam e dão sentido à sua existência. É, assim, que Francisca engendra a própria força para sobreviver e transpor os limites do seu corpo através do trabalho que faz para se superar e assumir a responsabilidade de conduzir a sua própria vida.

No Centro tentei colaborar ao máximo com todos os exercícios para ganhar autonomia. Eu sou extremamente dependente (...) e o confronto é complicado, o controle dos esfíncteres (...) em relação aos esfíncteres tive que aprender, tive que aprender a linguagem do corpo, (...) custou-me muito, custou-me imenso a dependência, ter que aceitar, não é bem o aceitar a condição, é o confrontar, naquela altura, com a situação de, justamente, desvendar-me de tudo aquilo que era privado passar a ser, a ter de partilhar com alguém (...) foram as duas questões que me custaram mesmo muito.

Depois fui desistindo de umas coisas como guiar, ainda bem que não me pus com essas fantasias, porque já tinha 50 anos e a gente confronta-se na nossa vida do dia-a-dia com os carros todos parcados nos sítios que estão reservados para nós (...) depois tirar cadeira, meter cadeira

é todo este trabalho no carro, era um esforço brutal; resolvi arrumar e dizer não, não vou guiar mais, não quero, não posso, não sei, portanto desisti de algumas coisas

Os seis meses que passei no centro foram uns tempos duros, no sentido em que a pessoa já sabe, já está consciente, já percebe, mas aí ainda se tem uma vida artificial.

Transformar a dependência em competência é o novo campo de possibilidades. A construção destas novas lógicas requer outro tempo e outros gestos. O seu quotidiano é invadido pela urgência do presente em que a Francisca arquiteta de modo intencional as futuras rotinas em que o viver o dia-a-dia assenta. O centro de reabilitação foi esse espaço onde durante seis meses “*colaborando ao máximo com todos os exercícios*” tentou conhecer o seu corpo e aprender como lidar com ele, transformando um corpo quase desconhecido e fazê-lo seu. Simultaneamente, esse trabalho com o corpo configurou-se como treino para exercitar a relação de igualdade na diferença para poder ser autónoma. Assim se processou a sua (re) *habilitação*.

O REGRESSO À SUA CASA: DA PARTILHA DA INTIMIDADE À CONQUISTA DA AUTONOMIA

A casa é o lugar de cada um, um espaço onde a intimidade se exerce com segurança pela natureza do tecido relacional que nela se cria e, deste modo, onde nasce a relação com os outros e o mundo. Regressar a casa é regressar a si mesma, isto é, poder cuidar de si, ocupar o seu lugar, poder olhar e permitir ver-se a si mesma na sua diferença, no seu espaço. Por isso, o modo como a Francisca entra na sua casa, nesse momento inaugural, esboça e projeta os novos contornos da sua relação na rede de afetos perturbada pela circunstância que a Francisca está a viver. Confronta-se com a perda de um corpo inteiro e ágil consequente à clivagem que a lesão neurológica instaurou. A objetivação do corpo e o olhar atento sobre “as partes atingidas” e “*reaprender a linguagem do corpo*” acentuam essa divisão que é, sobretudo, uma desconfiguração/reconstrução da sua própria identidade.

A narrativa do seu regresso a casa remete para uma experiência vivida em torno de novos desafios. Um deles e dos mais expressivos respeita ao significado que a paraplegia assumiu na vida da Francisca. Designa-o por dependência que representa perda de possibilidades de ação do seu corpo cujas consequências se traduzem na necessidade de reformulação das práticas quotidianas, modos de viver consigo mesma, com os outros e com o mundo. É nesta circunstância que outras interrogações mais ocultas orientam a narrativa. Como

continuar a ocupar o seu lugar na teia de relações que o definem? Como se investir de auto-ridade ou de poder na sua própria casa? Como se sentir igual na sua diferença? Estas interrogações que vive no interior de si mesma dão conta de como o problema da dependência, no contexto do seu quotidiano, se redefine e se recorta para fazer face à vulnerabilidade da sua existência.

A casa, a dependência e a relação com os outros: A (re)construção do quotidiano

No centro de reabilitação a Francisca perguntava-se muitas vezes “*como é que vai ser lá em casa*”. Conseguir viver na sua casa é, no início, uma espécie de exame às capacidades que desenvolveu durante a reabilitação no centro, se será ou não capaz de as mobilizar para resolver os problemas que o dia-a-dia lhe apresenta. É em casa que a Francisca vive mais duramente as perdas. Não é apenas o confronto com a dependência, com a perda dos gestos habituais que preenchem desde sempre os seus dias, quase de modo automático. É a estranheza e a fragilidade que o seu corpo exhibe na sua relação com os outros e o seu impacto nas redes de convivialidade, sem dúvida. Pensar as condições da habitabilidade da casa e fazer as adaptações necessárias foram das primeiras preocupações da Francisca para lhe ser possível circular dentro e fora dela, para lhe garantir a acessibilidade completa e poder aceder a todos os espaços (dentro e fora da casa) e, conseqüentemente, não se sentir isolada nem “*enclausurada*”, à margem da relação com os seus e com o mundo. Uma preocupação que foi resolvida ainda durante a sua estadia no centro onde iniciou o seu programa de reabilitação.

Contudo, é o confronto com os problemas decorrentes da natureza da limitação que sofre e o que isso representa no quotidiano que importa saber ultrapassar e aceitar, nomeadamente aqueles que se relacionam com a ausência de mobilidade e sensibilidade, em particular os relativos ao controle dos esfíncteres. Dizem respeito às necessidades mais elementares da vida e por isso incontornáveis no trabalho de transformação das práticas quotidianas do corpo. O apoio de pessoas concretas era crucial no processo de reconstrução dessas rotinas diárias. Não foi difícil para a Francisca decidir quais os apoios que necessitava e de conseguir criar as condições adequadas às suas novas necessidades e desejos. Tinha de ser capaz de agir com autonomia e não ser pesada aos outros.

Quando me aconteceu a mim isto, eu não morava nesta casa, morava noutra e tive de fazer umas adaptações na casa de banho, mas entrava no elevador, tinha essa sorte, tinha uns de-

graus à entrada, pus uma rampa. Foi a única coisa. De resto, tinha acessibilidade completa. Conheço centenas de pessoas que vão para casa e não cabem nas portas, não têm casas de banho adaptadas, não tem nada, não podem sair, com condições absolutamente horríveis. Eu não tive nada disso, não tenho grandes problemas financeiros e tenho pessoas que me ajudam. Mais tarde consegui esta casa, junto dos meus irmãos, com todas as condições de acessibilidade e todos os apoios. Portanto tive sorte, podia ser muito mais duro e complicado. A pessoa, se não tem estes apoios todos, deve sentir a sua limitação com muito mais força e dramatismo. Se eu não tivesse estes suportes numa situação como esta eu não sei se seria capaz.

Eu sou extremamente dependente e o confronto é complicado, (...) em relação aos esfíncteres tive que aprender, tive que aprender a linguagem do corpo. Custou-me imenso, mas custou-me mesmo essa parte da dependência ter que confrontar, naquela altura, com a situação de, justamente, desvendar-me de tudo aquilo que era privado passar a ser, a ter de partilhar com alguém. Perder a privacidade é das coisas mais complicadas, é francamente duro, é duro isso, e o controle dos esfíncteres. Procuo ter a minha independência e ligo muito a isso de não estar dependente e poder retribuir monetariamente as ajudas, ter essa possibilidade, isso para mim é importante, poder; embora eu ache que só pagar não chega e só ser bem assistida não chega, porque essa assistência é importante que venha com carinho, com afeto, mas para mim isso é muito importante. Eu tenho a sorte de ter tido sempre uns apoios extraordinários. A Mercedes foi fantástica e é fantástica, hoje em dia é o meu grande apoio. Os meus irmãos foram extraordinários, iam comigo para todo o lado e não havia problemas.

O suporte e a ajuda da sua comunidade familiar e rede de amigos, o domínio de novas maneiras de fazer a sua vida constituem-se na “força” que alimenta o trabalho interior de reconstrução de si, mostrando a sua determinação em se adaptar. Para além de poder contar com uma casa adequada, não lhe foi difícil escolher quem a podia ajudar nas práticas quotidianas que antes a Francisca realizava sozinha, na sua intimidade. O reaprender a habituar-se à presença de outro como se fosse um seu duplo, e, simultaneamente saber ocupar o seu lugar na teia relacional, constituíram-se nos principais desafios para se confrontar e lidar com a dependência que caracteriza o seu corpo atual, poder manter o controlo da sua vida e exercer a sua autonomia.

Ter de abdicar da privacidade: o outro, o duplo e a partilha

Num primeiro momento é o confronto com a *dependência* decorrente das perdas, destacando entre elas a perda do controlo dos esfíncteres. Esta perda é central e arrasta outras menos evidentes como é o *ter de abdicar da privacidade* e partilhar a sua intimidade com um outro.

Quando conta a sua experiência ao regressar a casa, a Francisca explícita dois momentos incontornáveis – a necessidade de ultrapassar e aceitar a *dependência* o que inclui confrontar-se com a perda do controle dos esfíncteres; o segundo momento advém dessas perdas de capacidade de se bastar a si mesma no cuidado de si e que sintetiza na expressão “*deixar de ter vida própria*”. Neste item destaca-se a perda da privacidade, de ter de abdicar dela, pois, no seu dia-a-dia ela tem de ser assistida e ajudada por outra pessoa, como se de um “duplo” se tratasse. Só assim, a Francisca poderá satisfazer as suas vontades e necessidades.

Emerge a experiência da partilha da intimidade com esse outro e as suas palavras expressam bem como vive tal partilha “é mau porque a pessoa tem vergonha (...) está interiorizado desde criança, é uma vergonha, há coisas para fazer em privado”. É uma experiência marcada por sentimentos muito peculiares que advém do conflito entre a intimidade como um espaço relacional próprio da sua singularidade existencial e a intimidade inseparável às tarefas que a dimensão do corpo biológico exige como garantia de sobrevivência. Estas dimensões estão de tal forma entranhadas e tecidas uma na outra, que só uma circunstância violenta consegue romper, como parece ter acontecido à Francisca, e, assim, dar-se conta dessa clivagem inevitável que vive como ou entre a humilhação e a vergonha.

Aliás, a consciência do que significa a partilha de tarefas que Francisca precisa no seu dia-a-dia, está patente nas expressões que usa como seja “*fazer qualquer coisa que é só minha nunca mais se pode fazer (...) Tem de ter sempre alguém*”, o que é ponto de partida para práticas que a ajudem a que não se instale uma confusão nos diversos planos relacionais associados à questão da intimidade. Tem de reconhecer, nas pessoas que a assistem, uma marca de cuidado e de sensibilidade para que sinta, nesta interação, a permanência da garantia de “*que a privacidade continuava*”.

Aparentemente há coisas que são difíceis de aceitar e de ultrapassar, as dependências para tudo. De certa maneira a pessoa deixa de ter um bocadinho de vida própria, de vida própria no sentido de, para ir para qualquer coisa, para satisfazer uma vontade, para não sei quê, tem de se ter sempre alguém [para ajudar] com quem faz, não pode ir sozinha, não pode ir sozinha

e isso é uma grande aprendizagem e isso custa, fazer qualquer coisa que é só minha nunca mais se pode fazer e isso no meu caso que sou extremamente dependente

Uma fase complicada é confrontar-se com a dependência, perder a privacidade é das coisas mais complicadas é francamente duro, isso e o controlo dos esfíncteres (...) foram duas questões que me custaram mesmo muito, a pessoa tem de fazer um esforço interior e é muito mau porque a pessoa tem vergonha. Isto está interiorizado desde criança que há coisas que são privadas, há sempre uma margem de privacidade e nestas situações a pessoa tem que abdicar dela – isso custa, custa muito (...) eu tenho a sorte de ter tido sempre uns apoios extraordinários, a Mercedes foi fantástica e é fantástica, hoje em dia é o meu grande apoio.

Nunca me vi na situação de ter que partilhar essa parte mais íntima com a minha filha mas estou a pensar, por exemplo, nas pessoas que têm o apoio das filhas e que têm de repente têm de o fazer. Acho que deve ser difícilimo, nem estou a dizer que é humilhante, não é bem humilhação, é uma inversão é mesmo vergonha, acho que é a palavra que expressa melhor. Pobres das pessoas que têm de partilhar isto com os maridos ou os filhos, deve ser uma coisa horrível, eu acho que se alteram as relações. Quando se desce a esse nível de intimidade, altera com certeza as relações entre as pessoas e é impossível ficarem na mesma, ou ficam muito mais fortes ou desfazem-se. Ficam mais fortes se as pessoas encontram uma compreensão, nem é bem uma compreensão, uma sensibilidade do outro lado que neutraliza essa sensação péssima; ou então, se não encontra, as coisas agravam-se, pelo menos no meu caso agravar-se-iam com certeza.

A questão da privacidade é o inevitável e a pessoa vai encontrado modos de se estudar a si própria e arranjam-se estratégias para lidar com isso: eu tive sorte porque encontrei sempre pessoas com muita sensibilidade e me davam a sensação que a privacidade continuava.

Regressar a sua casa é um regresso a si e à sua vida. A casa está adaptada mas a Francisca, está preparada para ocupar o seu lugar, de ser capaz de agir, conduzir e controlar a sua vida? Foi um dos grandes desafios que enfrentou no regresso a casa. Foi um tempo de confronto com as perdas e de ser assistida em cada dia por um outro como se de um seu duplo se tratasse para fazer o que a Francisca não pode – realizar as tarefas inerentes à sobrevivência, ao cuidar de si – que só esse outro pode finalizar. Neste sentido, foi o tempo de ter de aprender muito, nomeadamente abdicar da sua própria privacidade, a partilhar o espaço da sua intimidade e a habituar-se a esse “seu outro” para poder realizar as tarefas quotidianas.

No dizer da Francisca o confronto com estas realidades obriga a um trabalho de muita reflexão que é muito moroso mas necessário. É voltar a um tempo muito recuado da infância para poder invocar e assumir um corpo que terá de fazer seu. Esse é um trabalho que a Francisca designa de processo de ajustamento que exige da sua parte uma abertura e uma aceitação sem as quais não pode sequer dar-se conta dos vários problemas que as dificuldades que o passar dos dias acarretam.

O REGRESSO AO MUNDO: O TRABALHO, A VIDA SOCIAL E O RISCO

É um período que é pontuado por marcos importantes desde o regresso ao trabalho, a decisão de não prescindir da sua “*existência social*” apesar “*da angústia que dá a consciência das dependências para tudo*”, é o mergulhar no mundo da vida, no que tem de mais sombrio e invisível. Neste período, a Francisca já sabe que qualquer que seja a circunstância, a ameaça, isto é, não ser capaz de controlar o seu corpo, nunca é completamente banida, pelo que o risco será uma constante e, por isso, prefere “*arriscar (...) tendo uma vida muito ativa*”. É o tempo de aprender a lidar com o imprevisto, com a (in)sensibilidade dos outros, de aprender a ultrapassar os obstáculos e as contrariedades e tomar decisões em função do seu projeto de vida.

Voltar ao trabalho: do sentir-se destruída à boia de salvação

Um dos eixos principais é a experiência de retomar o trabalho. À medida que vai aprendendo a linguagem do seu corpo e a lidar com a presença do outro no seu espaço íntimo, parece estar cada vez mais preparada para retomar o seu trabalho.

Ao longo das nossas conversas foi manifesto o empenhamento e o interesse que a Francisca tinha pelo seu trabalho tendo em vista uma efetiva integração das pessoas com deficiência motora. Aliás, quando a Francisca se interrogou sobre a *razão* para passar a viver definitivamente em situação de *dependência* considerou que “*o combate ao preconceito*”, sintetizava esse sentido porque “*está relacionado com a minha vida e o facto de estar nesta condição pode ajudar muita gente*” e, assim a investia de “*autoridade para falar, para consolar, para dar força aos outros*”. Neste contexto, a sua atividade profissional emergia como a oportunidade de concretizar com maior convicção a luta por condições de integração social das pessoas com deficiência motora.

Mas o recomeço, logo que a Francisca regressou a casa, foi muito complicado. O seu trabalho era agora conduzido por “*peças sem sensibilidade nenhuma*”, o que nos faz supor que a falta de atenção e cuidado com que foi acolhida traduziu-se em experiências demasiado desagradáveis cujas expressões “*ambiente hostil em que estava*” e “*estava mesmo destruída com aquela situação*” revelam.

Tive um período profissional complicado, foi muito complicado, a pessoa que lá estava era uma pessoa sem sensibilidade nenhuma, eu resisto mal a essas hostilidades e aí tive um período mau, nem lhe sei dizer como, eu acho que foi uma certa depressão, não sei bem o que é uma depressão, mas eu estava mesmo destruída com aquela situação

De notar, que é a primeira vez que expõe dificuldades em ultrapassar um momento experiencial marcado pela “destruição”, como se a hostilidade que rodeava a Francisca no espaço de trabalho, a despojasse da “força” que entretanto tinha criado ao longo da *viagem* que iniciara já há largos meses. Em certa medida representa também uma perda inesperada. Como resolver o sofrimento decorrente deste “período complicado”? Que fazer? Perante a Francisca surgem duas saídas possíveis como ela própria diz: ou vai ao psiquiatra, mas corre o risco de ver medicalizado o seu mal-estar, o que face a si mesmo e perante os outros pode denotar um necessidade de ajuda; ou vai estudar, o que à partida, em vez de ajuda, manifesta uma potencialidade, um projeto mais de acordo com o seu modo de lidar com a adversidade. Quando se apercebe que se pode inscrever num mestrado cuja temática se articula com os seus interesses, considera-se apoiada e capaz de ultrapassar a situação que a ameaçava.

Então pensei “ou vou ao psiquiatra, ou vou estudar” resolvi estudar, gosto de conhecer o mundo em que vivo e nessa altura apareceu-me na secretaria um desdobrável de um mestrado, um mestrado sobre relações interculturais e tinha a ver com exclusão social, tinha muito que ver com o mundo da deficiência no qual sempre trabalhei e gosto de trabalhar, inscrevi-me no mestrado, fui aceite, fiz o mestrado e isso aí salvou-me imenso foi a minha boia de salvação, passei a investir noutra coisa e a desligar, a descentrar-me daquele ambiente hostil em que estava. Coisas que me acontecem e me são favoráveis!

Para a Francisca, fazer o mestrado, estudar e refletir sobre “*exclusão social*” foi “*uma boia de salvação*”. Foi uma estratégia adequada para “*investir noutra coisa (...) desligar, a descentrar-me daquele ambiente hostil*”. Simultaneamente, foi uma estratégia que possibilitou cuidar de si mesma, facilitando uma abertura a novos desafios que lhe possibilitaram sentir-se uma profissional igual na sua diferença, isto é, aceite e respeitada.

E depois fui convidada para fazer umas sessões na escola onde eu tinha tirado o curso e mais tarde ofereceram-me para ficar como professora e eu aceitei logo (...) mandei o trabalho às malvas e comecei a trabalhar. Gosto imenso de dar aulas, gosto imenso da área de estudo, uma área que me ajudou a compreender o mundo (...) tenho uma vida muito ativa, gosto imenso do que faço, faço coisas que me dão muito prazer, sou considerada uma pessoa superválida, na escola nunca me trataram com indulgência, antes pelo contrário, para já os alunos não se compadecem com as fraquezas, nomeadamente a dos professores e, por outro lado, os colegas respeitam aquilo que eu digo, têm imenso respeito por mim

Concretiza, deste modo, a retoma do trabalho no percurso da sua nova vida para continuar a “*ter uma vida muito ativa*” – uma das dimensões que parece ser essencial para a Francisca – em que sentir-se “*superválida e respeitam aquilo que eu digo*” se configuram como elementos incontornáveis na busca de dignidade da qual não abdica.

Assim, reiniciar a sua vida profissional e social foram determinantes no seu percurso de regresso ao quotidiano e, na perspetiva da Francisca uma fase incontornável na passagem ao que designa de processo de ajustamento ao dia a dia.

Fecho-me em casa ou vou arriscar

A casa, o trabalho são espaços fundamentais, mas para enfrentar o mundo é preciso regressar à “*vida social*”, sem o que ficaria aquém do seu modo de existir e sem poder dar corpo ao que considera os aspetos positivos da sua circunstância – poder existir, sobreviver com dignidade e combater o preconceito relativo às pessoas com deficiência motora. Correr riscos é sem dúvida uma experiência vivida no decorrer desta etapa pela imprevisibilidade que o corpo atual da Francisca imprime à experiência quotidiana em espaços menos *familiares*. Francisca explicita com grande clareza o quanto lhe é difícil, muito complicado e custoso de viver sob a uma permanente ameaça de poder perder o controlo do seu próprio corpo que simultaneamente representa não poder resguardar-se de uma visibilidade indesejada.

A pessoa está numa conferência ou numa aula e pode acontecer qualquer coisa impensável, mas a parte mais complicada é a questão do controlo dos esfíncteres e quando de repente nos confrontamos com essa impossibilidade de controlar é uma angústia enorme. Por mais que se tenha previsão, que se antecipe, há e acontecem sempre coisas embaraçosas e isso é muito mau, dá uma certa angústia de poder acontecer qualquer coisa, de não poder controlar, isso

é muito mau, é muito complicado de ultrapassar e acompanhar o dia-a-dia (...) e depois a pessoa tem a opção, ou se fecha em casa e vive uma vida quentinha e sossegada ou arrisca e toma a opção eu vou arriscar.

É neste âmbito que a Francisca se vê perante dilemas cuja resolução não lhe garante, de imediato, uma vida sem sobressaltos ou despreocupada. Porém, a Francisca privilegia uma racionalidade em que a decisão e a análise das implicações em termos relacionais face a si mesma e aos que a rodeiam se enraízam e se projetam no tempo longo para ”*tentar fazer uma vida normal*” depois da situação–limite que a rutura do aneurisma desencadeou. Deste modo, gerar a própria força para transpor os limites do seu corpo e arriscar só será uma possibilidade se sentir “*amada*” dentro e fora da sua casa.

A força que dá para o risco é sentir-se amada e pensa isto é um risco, mas as compensações que eu tenho são maiores que a aflição do risco e como, apesar de tudo, o retorno é tão bom, as pessoas são tão fixes que vamos arriscando. Ir a sítios de repente de cadeira de rodas também não foi fácil, nunca deixei de socialmente existir, embora para mim fosse o mais constrangedor possível, sobretudo ao princípio, ir a festas, a sítios destas coisas sociais que não são propriamente em família nem de amizades restritas tive que fazer um grande esforço em ir, não podia entregar-me e ficar fechada em casa à volta da coisa os meus irmãos extraordinários iam comigo para todo o lado e não havia problemas

Sabe que é vivendo as dificuldades de cada dia que pode conhecer, aprender com o seu corpo e deste modo apropriar-se dele e transforma-lo no seu corpo habitual. Correr o risco é um trabalho que tem de fazer para se superar e assumir a responsabilidade da sua vida. Foi uma fase muito complicada e dura, mas o trabalho de aceitação das perdas e da ameaça do não poder evitar e controlar o que possa acontecer fora da sua casa, representa, em certa medida, o último esforço desenvolvido pela Francisca para concluir o trabalho relativo à fase que designou de “*se confrontar e aceitar a dependência*”. Só então no seu percurso surge o desafio de “*tentar fazer uma vida normal*”.

Do habituar-se ao corpo que se tem e fazê-lo seu ao viver o dia-a-dia

A Francisca há muito deu início à reconstrução de “*um outro modo de estar*”, de viver uma vida alicerçada “*no sentido*” revelado pela sua fé no decorrer da experiência da perda do seu corpo no seu corpo. Desenvolveu um longo trabalho para o (re) habilitar baseado no “*programa racional de vida*” como ela própria o designou.

A dinâmica desta última etapa pressupõe um percurso cuja centralidade reside no cotidiano da sua existência no presente, sem dúvida, mas que antecipa, desde já, como futuro. Mais do que dominar os gestos que lhe são indispensáveis para saber “*aonde posso chegar*” é sobretudo, em cada dia, dar-se conta que “*ao mesmo tempo que uns problemas se vão dominando novos problemas vão aparecendo*”. Deste modo, para além do esforço que, no presente, lhe é exigido pelas limitações do seu corpo, é a consciência de que precisa ser capaz de aceitar o limite que cada dia lhe anuncia, que a expressão “*eu acho que haverá momentos que se sente essa limitação duma maneira dolorosa, mas eu acho que sentir essa limitação vai acontecer sempre*” revela, se constitui como o desafio principal desta etapa, para que o seu futuro possa ser o de “*uma vida normal*”. Deste ponto de vista, o regresso ao dia-a-dia é um trabalho sem fim.

No decorrer das várias conversas que fizemos a Francisca é muito clara quando diz que só depois da “*fase de adaptação (...) às dependências para tudo (...) que é a primeira fase*” surge com grande importância o tempo de ser capaz de “*tentar fazer uma vida normal*”, um propósito que cedo surge na sua vida após a experiência da situação-limite. Contudo, aquela “*primeira fase*” como que se repetia cada vez que a Francisca recomeçava uma das suas atividades habituais fora da sua casa, prolongando no tempo essa preocupação dominante com “*as dependências para tudo*”. A natureza da paraplegia contribuía para esse seu sentir mas é a decisão de recomeçar a sua vida logo que regressa a casa que, paradoxalmente, vai acentuar a necessidade de “*tentar fazer uma vida normal*” apesar das “*dependências para tudo*”

Querer viver a sua vida com o corpo que tem é o tempo em que a Francisca “trabalha” na transformação do corpo que possui no seu corpo habitual, um corpo que de tão seu se faça silencioso para que ela se sinta liberta dele e se ocupe com a sua vida. É esta a etapa de “*tentar fazer uma vida normal*” e que se esboça em torno de eixos que de uma forma ou de outra já estavam presentes desde o início mas a sua relevância é agora dominante.

A apropriação dos limites ou o tempo da transformação do corpo que se tem no seu corpo habitual

O corpo esteve sempre no centro das preocupações da Francisca, mesmo antes da sua admissão na unidade onde foi alvo de um programa intenso de aprendizagem para poder viver com o máximo de autonomia possível. A Francisca não tem movimento nem sensibi-

lidade a partir do plano da D8, desloca-se em cadeira de rodas e muitas vezes acaba por se ver à mercê das ocasiões e das condições do ambiente que a rodeia. As suas limitações respeitam às necessidades mais elementares da vida e, como tal, são incontornáveis nas práticas quotidianas do corpo. Já eram vividas como demasiado pesadas, mas a compreensão da sua presença definitiva ao longo da sua vida ainda mais acentua a urgência de as apropriar, nomeadamente as que respeitam ao controle dos esfíncteres ou à perda da privacidade e a consequente partilha da intimidade com o outro, “seu duplo”.

Custou-me mesmo essa parte da dependência ter que aceitar, não é bem o aceitar a condição é o confrontar com a situação de justamente desvendar-me de tudo aquilo que era privado passar a ser a ter de partilhar com alguém nestas situações a pessoa tem que abdicar da sua privacidade, isso custa, custa muito mesmo e eu tenho a sorte de ter tido sempre uns apoios extraordinários, a Mercedes é, foi fantástica e é fantástica hoje em dia é o meu grande apoio. E depois é a insegurança do controle de esfíncteres, é a 1.ª aprendizagem social que fazemos, dá muita insegurança, é outra coisa que é terrível mesmo com todos os cuidados, mesmo com todos os treinos, mesmo com tudo, acho que não desaparece, não está sempre presentíssimo mas acompanha-nos todo o tempo

O corpo da Francisca age e responde de uma maneira que ela por vezes não domina nem controla, gerando dificuldades de várias ordens quer no plano biofísico quer no socio relacional, envolvendo dificuldades acrescidas no seu quotidiano. O que conta sobre como vive a partilha da sua intimidade é revelador da complexidade em que as dificuldades se enraízam. O que leva a Francisca a ser tão obstinada em não aceitar a ajuda das suas amigas? Numa primeira leitura mais parece um capricho. Mas, se analisarmos o que a Francisca nos foi relatando sobre esta dificuldade, podemos compreender o que pode significar para ela aceitar no seu espaço de intimidade vários outros que parecem não poder ser seu “duplo”, o que nos leva a interrogar a exequibilidade de tal prática em termos socio-relacionais.

Claro que arranjei estratégias para lidar com isso é o inevitável é, eu tive sorte porque encontrei sempre pessoas com muita, muita sensibilidade e que me davam sempre a sensação de que continuava a privacidade (...) mas a pessoa tem de fazer um esforço interior, ainda hoje em dia, quando acontecem algumas situações, nas viagens ou assim, as minhas amigas muitas vezes – “vamos passar um fim-de-semana, a gente ajuda-te” – mas depois eu penso que vou expor essa parte toda privada à frente de pessoas de quem eu gosto imenso e que eu tenho a certeza que são minhas amigas, algumas são enfermeiras, sabem perfeitamente, mas eu não consigo, não consigo

Face ao corpo que tem como se apropriar dele? No dizer da Francisca é sobretudo estar aberta e aceitar conhecer o seu corpo, como reage, saber a linguagem, aprender com o corpo. É iniciar-se na linguagem corporal, conhecer indícios, interpreta-los. É voltar a um tempo muito recuado da infância para poder invocar e assumir um corpo que terá de fazer seu. Apropriar-se das limitações, aceitar os limites, é o tempo de transformar este corpo no corpo que a Francisca é com ele, o seu corpo habitual e “familiar”, de se ir apropriando do seu quotidiano e habituar-se a viver como se é, com as falhas acima enunciadas. Ensaiai novas práticas passa pela sua capacidade de aceitar o “seu novo corpo” e *entregar-se* à sua existência quotidiana o que não significa abolir a imprevisibilidade do seu corpo. Deste modo, os limites inscritos no seu corpo são parte integrante, pelo trabalho contínuo de apropriação, isto é, a Francisca sabe que não são resolúveis, bem pelo contrário, é a sua condição da possibilidade de ser.

Eu acho que se houver uma atitude de partilha e de capacidade de escuta eu acho que as pessoas aprendem imensas coisas, imensas é uma fonte de aprendizagem inesgotável. Muitas vezes aprende-se mais com isto do que com os livros para conseguir vencer estas dificuldades (...) Tive de reaprender muito em relação ao corpo, em relação ao controle dos esfíncteres tive de aprender, tive de aprender a linguagem do corpo e eu finalmente ao fim de um tempo aprendi como é que tinha de fazer com o controle dos esfíncteres, aperceber-me um pouco pelos sintomas do organismo que são sempre uma coisa muito falível mas era sempre uma preocupação horrível minha, isso ainda hoje em dia é uma coisa que me preocupa e foi muito difícil de ultrapassar. A consciência da dependência física e psicológica é causa de grande angústia e em relação aos esfíncteres por mais que se preveja é de facto muito complicado

A centração no corpo, a aprendizagem da sua linguagem e do seu funcionamento em articulação com o reaprender a habituar-se à presença do outro como seu duplo no seu espaço íntimo, e, simultaneamente, ocupar o seu lugar na teia relacional, constituem-se, deste modo e no decorrer deste tempo, em desafios quotidianos permanentes. No dizer de FM o confronto com estas realidades querendo manter o controlo da sua vida e vive-la com “*dignidade*” e “*auto consideração*” é um trabalho persistente, muito moroso mas necessário. É, sobretudo, um trabalho de reparação da fenda ou da rutura corpo-consciência que o próprio acontecimento inicial instaurou, um processo oposto ao de objetivação pelo que o designo de “*subjetivação do corpo*”.

Ajustar-se ao dia-a-dia ou refazer a sua vida cotidiana: Um processo sem fim

Ao relatar a experiência de querer reiniciar a sua vida profissional e social quando regressa a casa, a Francisca enuncia com grande clareza o quanto isso era importante na reconstrução do seu quotidiano e incontornável no trabalho que teria de começar a fazer, denominado pela Francisca de “*processo de ajustamento ao dia a dia*”. Neste modo de dizer, amplia o processo experiencial de reconstrução do seu quotidiano que o seu corpo/casa representa aos desafios do exercício da sua cidadania num espaço para lá dessa fronteira, um quotidiano num espaço mais público.

As coisas vão surgindo e as dificuldades não param, aparecem sempre situações novas e situações que nos criam alguns problemas. Logo muito cedo eu tive a oportunidade ser chamada a participar no sentido de dar um testemunho, de falar da minha experiência de falar sobre a minha visão perante o estereótipo e o preconceito social, portanto, muito cedo comecei a perceber que eu podia, de certa maneira, aproveitar esta minha deficiência de uma maneira positiva (...) chego e de repente a cadeira não cabe, de repente ver-me numa situação em que não posso ir à casa de banho ou não posso fazer nada – e agora como é que é? Por exemplo, viajar! Chego à noite ao hotel e de repente a cadeira não cabe, de repente ver-me numa situação em que não me posso lavar não posso ir à casa de banho, não posso fazer nada – como resolver? (...) Isto é a coisa do dia-a-dia que acontece com mais frequência (...) nos sítios mais sensíveis, de certeza absoluta tudo tem escada, tudo tem barreiras, de repente a cadeira não cabe no elevador, e agora como é? Muitas vezes vou de propósito para confrontar as pessoas com estas situações! Mas outra coisa é não querer confrontar e ver-me num sítio qualquer, ficar numa situação em que não posso fazer nada. Este tipo de coisas custa e eu acho que são, pelo menos, causa de angústias, grande angústia, angustia a pessoa pensar.

Aventurar-se a viver o seu quotidiano pode acarretar uma insegurança acrescida pela ameaça presente sobretudo em ambientes pouco favoráveis que não controla, isto é, em que a Francisca sente maior dificuldade em responder adequadamente mesmo às suas necessidades mais básicas. Contudo, a “sua vida social” não (lhe) pode ser banida nem a Francisca desistir dela pois ficaria aquém do seu modo de existir nem poderia realizar o que considera ser “o sentido da sua vida” após o que lhe aconteceu – o de assumir as suas responsabilidades combatendo o preconceito relativo às pessoas com deficiência. É esta a trama em que o “*processo de ajustamento ao dia a dia*” se configura e se recorta no cenário “das

dependências para tudo” no qual se destaca o processo de entranhar as próprias limitações na sua pele, abordado no ponto antecedente.

O “*processo de ajustamento ao dia a dia*” não dispensa, contudo, o trabalho a fazer com o corpo que é concomitante ao processo de reconstrução do quotidiano. A Francisca reconhece que a experiência que vive, resulta de um confronto permanente entre as suas próprias possibilidades, o que quer e o que pode fazer nas situações/condições que se lhe deparam. No seu ponto de vista, “*ajustar-se ao dia-a-dia*” significa o tempo de se ir apropriando do seu quotidiano e habituar-se a viver como se é, um tempo em que a consciência dos limites, “*a sensação de estar limitada*”, diria mesmo, de estar encerrada no seu corpo, ainda é mais aguda.

Custa a pensar “meu Deus, se eu caio aqui no meio do chão não sou capaz de me levantar e ir para cima da cadeira fico aqui quieta e presa, não posso fugir daqui para fora”, este tipo de coisas são causa de grande angústia enfrentar, sem poder ter um movimento de fuga – não posso fugir, não posso ter uma privacidade. Aparentemente há coisas que são difíceis de aceitar e de ultrapassar, de certa maneira a pessoa deixa de ter um bocadinho de vida própria no sentido de pensar “apetece-me ir dar um passeio sozinha, meter-me no carro e ir-me embora, pensar um bocado, sou eu que quero e ninguém tem nada a ver com isso”, isso nunca mais posso fazer, não posso ter um bocadinho de privacidade tenho de ter sempre alguém. Também me custa um bocado, embora já esteja habituada, ter que pedir e acertar o meu ritmo com o ritmo de outra pessoa, no guiar da cadeira, quando a pessoa está na rua e quer parar a ver uma montra e poe-se outra em meu lugar – mas isto é a adaptação ao dia a dia, porque durante aquela primeira fase de adaptação eu nem pensava nisto, não tinha problemas a este nível, ainda não podia ter estes problemas

O “*ajustar-se ao dia a dia*” é um processo muito lento, sistemático, contínuo, progressivo, sem fim que, pela sua natureza, não acaba nunca. É um processo onde gradualmente vai criando rotinas. De facto, a Francisca considera que é no passar dos dias, ao confrontar-se com os imprevistos e os contratempos que vai conhecendo as dificuldades e aprende a ultrapassá-las, sabendo como agir e a sentir que pode controlar o que lhe acontece, o que representa um trabalho permanente, oculto e silencioso.

As coisas vão surgindo pouco a pouco, as dificuldades ora daqui ora dacolá e a pessoa vai refinando, vai adquirindo mais à-vontade vai refinando porque vai-se apercebendo doutras dificuldades mais subtis (...) é um processo que não acaba porque ao mesmo tempo que uns

problemas se vão dominando outros surgem. Depois a pessoa vai passando o tempo, passando o tempo, vai encontrando meios de se estudar a si própria, de encontrar meios de controlar, mas é sempre um risco e acontecem sempre situações embaraçosas. E isso acompanha o dia-a-dia está sempre no processo, este processo não pára – eu pelo menos já tive isto há anos e sinto que ainda não ultrapassei essa sensação de uma certa angústia de poder acontecer qualquer coisa de não poder controlar esses aspetos, de não poder

O dia-a-dia e as dificuldades que encontra configuram-se como instrumentos de orientação e de capacitação. À medida que o tempo passa, a Francisca “*vai encontrando meios de se estudar a si própria, de encontrar meios de controlar*” concluindo que é um processo de reaprendizagens permanentes a que o seu viver obriga. Para Francisca a natureza desta aprendizagem é essencialmente experiencial onde é importante a capacidade de tirar das situações a lição a aprender e deste modo “*ir adquirindo mais à-vontade e refinando*.”

Tive um período com espasmos, um horror, foi muito mau; eram extremamente cansativos, ou seja chegava ao fim do dia estafada sem perceber o porquê, por causa das contrações, mas como não sinto nada, não eram dolorosos mas eram do mais incómodo possível eu dava aulas agarrada às pernas porque tinha espasmos brutais e mesmo por exemplo sei lá ir na rua e os pés estavam sempre a saltar, tinha de parar constantemente. Era um incómodo, socialmente péssimo estar sempre aos pontapés não deixa a pessoa estar solta, então no trabalho era dramático fui ter com o neurologista e disse-lhe “vou desistir da minha vida profissional porque eu não aguento esta canseira e esta preocupação permanente de estar sempre aos pontapés e as pernas a saltarem-me eu vou desistir de tudo” e ele disse-me que agora fazem o implante de uns aparelhos e logo me decidi – foi uma diferença brutal. Hoje em dia tenho espasmos mas nada que se compare e eu aprendi a controlá-los muito melhor, para já são fases curtas durante o dia e depois não tem nada que se pareça

É, deste modo, um processo em que descobre um outro modo de estar, um outro modo de ser perante as dependências, de aprendizagem da superação e não da negação da angústia, da insegurança ou da dor dos limites no seu corpo, no modo de se relacionar, como Francisca tão bem expressa. Configura-se como um processo de descoberta da sua própria força que lhe permite arriscar, mobilizando novas capacidades e a construção de uma relação com os outros que devolva, à Francisca, uma imagem de pessoa “*super-válida e respeitada*”, que sabe lidar com o imprevisto e sentir que pode controlar o que lhe acontece. É neste “ajustar-se ao dia-a-dia” que se vai habituando a ser na sua diferença.

Nunca deixei de socialmente existir, do convívio, não podia entregar-me e ficar fechada à volta da coisa e a partir daí é adaptar-se ao dia a dia; Também foi uma adaptação e depois a pessoa tem de optar é isso que de facto importa e a pessoa vai arriscando, sentir-se amada, as pessoas também nos dão muita coragem, compensam-nos, acreditam em nós, e assim se vai constituindo a força. Eu tenho a sorte de ter tido sempre uns apoios extraordinários, os meus irmãos, os amigos, a Mercedes, todos acreditaram em mim (...) desisti de algumas coisas do carro, tinha um motorista, também ele resolvia as situações de, por exemplo, adaptar e facilitar os acessos, todos estes apoios até à possibilidade de por a funcionar capacidades que eventualmente até aí nem estavam muito desenvolvidas e a oportunidade, com o mestrado, de ser professora coisas que me davam imenso prazer, e as pessoas são tão fixes, fixes sem nenhum paternalismo portanto tive sorte nisso, podia ser muito mais duro e complicado

É também um tempo de balanço. Das dificuldades e das estratégias que usou sublinhando que “*não se desnortear completamente e reagir positivamente às coisas*”, é um modo de ser seu que muito tem facilitado a sua vida.

Não deixa de dizer quais as dificuldades que ainda hoje persistem – “*controlo dos esfíncteres que é sempre uma ameaça, o abdicar da privacidade e ter de partilhar a intimidade*” – dificuldades que alteraram e alteram as rotinas diárias, nomeadamente as relacionadas com o cuidar de si. Para as vencer e superar dá grande relevo à importância da sua rede de afetos que é também de apoio e o fato de “*poder retribuir monetariamente as ajudas*” é visto pela Francisca como um recurso muito importante, como aliás, já antes se referiu.

As barreiras a uma acessibilidade completa, fonte de grandes dificuldades que no caso da Francisca foram bastante amenizadas porque “*não tenho grandes problemas financeiros*”. Destaca as dificuldades e as desigualdades que persistem face à diferença, por parte das sociedades que tardam em acabar com as barreiras de todo o género o mesmo referindo quanto aos comportamentos quer individuais quer organizacionais de não atenção aos espaços e às adaptações necessárias para facilitar a acessibilidade das pessoas com mobilidade comprometida. De notar que, para a Francisca, a luta contra o preconceito relativo à pessoa com deficiência, traduzido na existência de obstáculos de todo o género se constitui como “*o sentido*” para a sua vida – “*percebemos que estarmos nesta condição pode ajudar muita gente*”. Neste ponto de vista, a Francisca considera que o investimento acrescido por esta causa é necessário e acrescenta, “*também acontecem coisas boas*”.

O caminho de regresso ao viver o dia-a-dia, como a própria Francisca diz, é um trabalho

permanente, sem fim. Não dispensa nem a rede de amigos e mobilização de apoios e recursos, nem uma racionalidade norteada pela autorreflexão que se enraíza no experienciar das situações para que a Francisca possa ajustar-se mediante as rotinas que vai criando. Todavia, no modo como a Francisca conta como vive este tempo, insinua-se uma experiência corporal mais consentida onde se vislumbra já a capacidade de distância que é fruto da aceitação do seu corpo e, com o passar do tempo, se atreve a entregar-se ao dia-a-dia. O caminho que deste modo tece em cada dia é, simultaneamente, o de transformação do seu próprio corpo e do seu quotidiano.

Habituar-se a viver o dia-a-dia

Começámos por dizer que a centralidade desta etapa reside na possibilidade de a Francisca aceitar que a “*vida normal*” que quer para si se constrói sobre os próprios limites do corpo. Os limites são a espessura do seu modo de viver e, neste sentido, todo o trabalho desenvolvido no processo de “regressar à sua vida quotidiana após a experiência da situação-limite” prossegue essa intenção.

Em certa medida “*habituar-se a viver o dia-a-dia*” é o cumprimento da promessa que a Francisca fez a si própria perante “*o buraco escuro e o soco no estomago*” que viveu ao perder o seu corpo habitual, gerando o caos no interior de si, na sua vida. O abismo que a cercara não a podia “*abater*” nem vencer – “*tinha que o atravessar, por uma questão de responsabilidade*”. A convicção de que não podia deixar de viver a sua vida pelo facto da realidade do seu corpo ser visivelmente diferente transformou-se em força para garantir a si mesmo “*tenho que andar para a frente*”.

Foi sobre todo o viver deste tempo da sua vida do “**depois**”, esse paciente e persistente trabalho de fazer o seu caminho, de tecer uma nova realidade de si e de se (re) conhecer na sua existência quotidiana, que conversamos nos nossos encontros. Quando a Francisca fala de “*habituar-se*”, remete para o núcleo da experiência vivida da etapa que conta como sendo a última, configurando o significado e o sentido da experiência que vive ainda hoje.

A habituação foi-se adquirindo pouco a pouco e à medida que o tempo vai passando desencadeia-se o processo de habituação enquanto a gente vai passando as dificuldades (...) habituar-se a ter que pedir para parar (...) no guiar da cadeira, acertar (...) a desvendar-me de tudo o que é privado (...) habituar-se a ter de partilhar com alguém acho difícilimo (...) depois é a insegurança do controle dos esfíncteres, é muito difícil a pessoa habituar-se, é sempre uma ameaça em cima da nossa cabeça e angustia, angustia a pessoa não poder controlar,

ainda hoje continua a acompanhar-me uma certa insegurança

É o tempo que a Francisca designa de ser o tempo de *“arriscar e fazer a sua vida”*, como se dissesse que o tempo de sua (re) habilitação se tinha esgotado e as aprendizagens que o seu corpo e os seus *“estilo de vida, hábitos e modos de viver”* exigiram foram concluídas. Estava apta a fazer a *“vida normal”* apesar de *“acompanhar-me uma certa insegurança”* de saber que *“acontecem coisas sempre novas”* e de permanecer o *“risco”* de não poder *“controlar”*. Evidencia, deste modo, o que importa na dinâmica deste tempo para poder viver a sua vida

É um processo em que tem de se saber ultrapassar, resistir e mesmo se ficar sofrida tem de continuar, é um processo que não acaba (...) é um trabalho dia a dia, não pára e resistir, ultrapassar, ficar sofrida e continuar – é claramente um processo de resiliência.

Neste tempo a Francisca não nega a possibilidade de *“ficar sofrida”* mas sugere que é nessa circunstância que se revela o poder de *“resistir”* para *“continuar”* a *“arriscar e fazer a sua vida”*, existir. O seu corpo deixou de ser o seu foco de atenção. A transformação do seu corpo em *“corpo habitual”* que a Francisca aprendeu a habitar no quotidiano que, após o seu desmoronamento (re) definiu e reconstrói na relação consigo e com os outros, gera a força necessária ao querer ser *“uma vida normal”* na sua diferença. No modo como conta *“a habituação”* precisa tanto do *“processo de ajustamento ao dia-a-dia”* quanto da experiência de *“transformação do corpo que tem no seu corpo habitual”*. Porém, não se confunde com nenhuma delas. A intenção do *“habituar-se”* não se reduz à possibilidade de viver *“no”* dia-a-dia, mas reside no desejo de viver *“o”* dia-a-dia, existir.

A natureza da experiência vivida que designa de *“habituar-se”* interpela a Francisca a olhar para a sua vida neste percurso, para os momentos em que sentiu agudamente a sua vulnerabilidade demorando-se na explicitação da busca e compreensão dos processos que a ajudaram a superar-se, a *“salvar-se”*. Neste contexto evoca como decorreu a sua infância *“feliz, ótima, fantástica (...) que eu acho que temos as baterias carregadas”* o que para a Francisca significa ter a capacidade de ser resiliente, ou seja, *“dá uma força enorme para enfrentar as coisas que a vida traz”*. Nesta perspetiva, as estratégias que tem ao seu alcance para *“resistir, ultrapassar, ficar sofrida e continuar”* vai buscá-las a si mesma.

É claramente um processo de resiliência (...) a resiliência é tanto maior quanto houve uma infância feliz e todo o processo de desenvolvimento, todas as primeiras fases do desenvolvimento foram bem conseguidas e eu acho que nós temos as baterias bem carregadas, por causa da infância que tivemos, *tão feliz, feliz, ótima, fantástica (...) é exatamente isso, eu acho que isto é ter as baterias carregadas e ajuda brutalmente dá uma força*

enorme para enfrentar as coisas da vida que a vida traz. A outra coisa é a educação que nos dão, o estilo de educação que nos dão, nós eramos muitos e a minha mãe deitava o coração ao largo, nós íamos queixarmo-nos à nossa mãe “vá brincar que isso já passa, uma coisa são dramas outra coisa são contrariedades, portanto não faça drama de coisas que são contrariedades” portanto, nunca dava grande saída a termos pena de nós, ser piegas e tal e anda para a frente e enfrenta a situação e sempre fui educada assim; portanto, reagi assim há aqui um fenómeno de resiliência bem claro que tem a ver com essa vivência de infância e ao mesmo tempo com a forma como reagem comigo; fui incentivada a nunca desistir em frente da adversidade, pegar o touro pelos cornos, como se diz – “enfrenta a situação, vai para a frente e acabou-se és capaz, és capaz” era como a minha mãe agia connosco.

A Francisca cuida que as opções que tomou, o caminho que percorreu, o modo como atravessou o abismo que se abriu à sua frente se deveu em primeiro lugar a estar preparada desde a infância a enfrentar e lidar com os reveses da vida, onde aprendeu a “enfrentar as situações”, a ultrapassar a “adversidade”, a não se deixar vencer pelas contrariedades. Na sua história de vida encontra forças para ultrapassar as dificuldades. Da educação que teve, sem dúvida, mas ter trabalhado “com deficientes motores” traduziu-se, também, em incentivo à racionalidade perante a situação que vivia.

Embora o olhar para si e para o mundo de outros conte com os recursos experienciais que tem na sua bagagem, a Francisca lembra que, em situação de necessidade, também ajuda a atitude das pessoas envolvidas. Volta a sublinhar que no trajeto de se superar, os momentos não são vividos todos do mesmo modo quer em termos de tempo quer em termos do espaço em que os vive. É nesta dinâmica de explicitação de recursos mobilizados que fala, pela primeira vez, na ajuda possível e necessária durante a sua permanência em unidades de saúde, considerando que a relação com os outros se pode e deve constituir em ajuda, desde que haja aceitação e respeito pelo modo de reagir de cada um, para, entre a partilha e o silêncio, encontrar, dentro de si a possibilidade de ser capaz de se confrontar com a sua finitude, com os seus limites para poder manter e promover a vida e, em conjunto, perseverar a sua existência.

A maneira como a pessoa reage eu acho que está ligada à história de vida e a atitude das pessoas à volta é importante e pode ajudar. Dentro do hospital nos primeiros tempos é muito importante a pessoa poder falar, como naquele livro daquela médica que fez o trabalho sobre a morte – é necessário falar, deixar falar, expor as suas dúvidas, as suas interrogações, as suas perguntas – deixem-nos falar da morte, deixem-nos falar. A grande ajuda é termos condições para deitar cá para fora o que estamos a sentir, o que estamos a pensar e os enfermeiros têm

que ter capacidade de escuta e partilhar o poder como todas as pessoas que têm poder e numa situação destas no hospital têm o poder todo, todo, mais do que os médicos são os enfermeiros que estão em contacto hora a hora. Porque é que eu digo o poder? Digo fazer opções, perguntar-lhes antes de decidir, temos que fazer isto – como acha que é melhor? Como é que quer fazer isto, precisa de alguma coisa, porque nunca a gente se pode enfiar na cabeça do outro. Eu acho que se houver esta atitude de partilha de poder e de capacidade de escuta eu acho que é a coisa mais importante porque eu reagi assim mas outras pessoas terão outros motivos para conseguir vencer estas dificuldades; se calhar vencem por outras razões ou por outros motivos ou com outras estratégias, pronto, cada um tem consigo as experiências da sua vida

No entender da Francisca os enfermeiros têm um grande poder face às pessoas que cuidam e, perante as quais têm, constantemente, de tomar decisões das mais variadas. Se souberem partilhar o seu poder com as pessoas que pretendem ajudar e se as souberem escutar, então os enfermeiros estão a criar as condições adequadas, de aprendizagem, para vencer as dificuldades em conjunto. Sobretudo, estão a criar um espaço e um tempo de cuidado marcado pelo respeito e pela responsabilidade, um espaço muito necessário para ajudar ou não a mobilizar as experiências da vida que cada um traz na sua bagagem persistindo na reflexão sobre o que se passou consigo mesma.

Eu acho que tive algumas coisas – falei, perguntei, outras coisas fui eu que as geri cá dentro também, coisas que não se dizem, gere-se muita coisa cá dentro, em silêncio. É engraçado, nós falamos de umas coisas em família e outras para fora e há coisas que não se dizem nem num lado nem no outro. Às vezes as perguntas mais objetivas e impessoais são as que nos põem mais à vontade. Outras com os de fora e há outras que não se dizem nem num lado nem no outro (... Fui eu que as geri cá dentro.

Habituar-se a viver na sua diferença, é um patamar que a Francisca alcança após muitos confrontos e de ter resolvido vários problemas e muitas dificuldades por persistir "arriscar-se" em vez de ficar "fechada em casa". É querer sentir o corpo que tem como corpo habitual, familiar, isto é, apropriar-se dele de tal modo que dispense o olhar vigilante, atento e perscrutador de que foi objeto durante tão longo tempo. Simultaneamente, a Francisca vai refazendo a sua vida quotidiana com o seu corpo que interage e se (re)cria. Esta foi a dinâmica que lhe possibilitou ajustar-se ao dia-a-dia reconstruindo concomitantemente o seu próprio quotidiano. É deste modo que a Francisca se vai habituando a viver na sua diferença, com um corpo que faz corpo consigo mesma e do viver no dia-a-dia passa a viver o dia-a-dia.

PARTICIPANTE #01

FRANCISCA MENDES

O ACONTECIMENTO

DA ANGÚSTIA DE MORTE
À PERDA DO CORPO HABITUAL

A TRANSFORMAÇÃO DO CORPO
ATUAL EM CORPO HABITUAL:
O INÍCIO DO TRABALHO DE
REPARAÇÃO DE SI E DA SUA VIDA
OU COMO TRANSFORMAR
A DEPENDÊNCIA EM COMPETÊNCIA

- ▶ SOBREVIVER COM DIGNIDADE:
O PRIMADO DA RAZÃO
- ▶ A PROCURA DE SENTIDO PARA A VIDA
OU COMO (RE)CONSTRUIR A SUA VIDA
COM SENTIDO
- ▶ ENTRE A PERDA E A AUTONOMIA OU
COMO MANTER O CONTROLO DA SUA
VIDA: O PROGRAMA RACIONAL DE VIDA

O REGRESSO A CASA

DA PARTILHA DA INTIMIDADE
À CONQUISTA DA AUTONOMIA

- ▶ A CASA, A DEPENDÊNCIA E A RELAÇÃO
COM OS OUTROS: A (RE)CONSTRUÇÃO
DO QUOTIDIANO
- ▶ TER DE ABDICAR DA PRIVACIDADE:
O OUTRO, O DUPLO E A PARTILHA

O REGRESSO AO MUNDO

O TRABALHO, A VIDA SOCIAL
E O RISCO

- ▶ VOLTAR AO TRABALHO: DO SENTIR-SE DESTRUÍDA À BOIA DE SALVAÇÃO

- ▶ FECHO-ME EM CASA OU VOU ARRISCAR

DO HABITUAR-SE AO CORPO QUE SE TEM E FAZÊ-LO SEU

AO VIVER O DIA-A-DIA

- ▶ A APROPRIAÇÃO DOS LIMITES OU O TEMPO DA TRANSFORMAÇÃO DO CORPO QUE SE TEM NO SEU CORPO HABITUAL
- ▶ AJUSTAR-SE AO DIA-A-DIA OU REFAZER A SUA VIDA QUOTIDIANA: UM PROCESSO SEM FIM
- ▶ HABITUAR-SE A VIVER O DIA-A-DIA

ANÁLISE DA NARRATIVA DA LAURA SÁ

A leitura global do que a Laura Sá relatou nas conversas que fizemos a propósito do regresso à sua vida após o AVC que sofreu aos 36 anos evidencia um percurso traçado em torno de momentos de grande significado para a Laura, momentos esses que parecem ser novamente vividos pela perturbação que manifesta quando os conta. Como se a experiência vivida pela Laura à luz do presente, neste instante em que a Laura (se) conta, a reconfigurasse na história que a define perspetivando-a, deste modo, com novos horizontes de significado e sentido. Deste modo, a Laura, começa por se situar no que lhe aconteceu naquele dia que marcou indelevelmente a sua vida, o dia em que fez o AVC, para, a partir daí, poder dar conta da viagem então iniciada até aos dias de hoje.

Na linha da desocultação do fenómeno em que se arquiteta o regresso à vida quotidiana protagonizado pela Laura após a situação-limite que constitui o objetivo central deste estudo, aqueles momentos constituíram-se, para mim, como autênticos sinais, mais ou menos cifrados, cuja tradução podem facilitar o trabalho analítico a que me propus em vista à clarificação e compreensão da experiência que ela viveu e vive.

DE UM DIA HABITUAL AO SOFRIMENTO INSUPERÁVEL: A FALHA NO CORPO E A ANGÚSTIA DA MORTE

A Laura Sá mais uma vez acorda com uma “*brutal enxaqueca*” que espera poder controlar com o tratamento habitual e ter “*mais um dia como os outros em que isso me acontecia*”. Consequentemente, fez o que era costume – cuidou dos filhos e foi trabalhar. Inesperadamente, a Laura logo que chega ao hospital apercebe-se de algo desacertado em si, há uma falha na resposta do seu corpo e sente-se a piorar. As dores de cabeça passam rapidamente a ser insuportáveis e sente-se invadida por um mal-estar crescente, com sinais e sintomas que ela desconhecia até então.

De certa forma, a Laura é surpreendida pela incapacidade em fazer o seu trabalho e pelo espaço e atenção que o seu corpo exige de si. Sente-se paralisada como se não soubesse o que fazer ali, a não ser obedecer ao seu corpo que manifestava dificuldades várias desde “*dormências (...) e perturbações da visão*” até à impossibilidade de se manter de pé pelo que “*tive de me sentar e assim fiquei, sentada sem poder fazer nada*”. Acorre à urgência pensando na necessidade de outra medicação que resolvesse a severidade da enxaqueca que a impedia de agir de outro modo.

O dia em que eu tive o AVC, em Junho, é um dia que eu nunca mais esqueço, nem posso esquecer (...) Levantei-me, tratei dos miúdos, tomei banho, arranjei-me, quer dizer, tratei de tudo como habitualmente e, claro, vou para o trabalho, para o hospital. (...) Eu já tinha tomado um café, já tinha tomado o comprimido e a enxaqueca não passava (...) De tal modo me sinto fisicamente mal que não consigo estar de pé, tive de me sentar. E assim fiquei, sentada sem poder fazer nada. Nessa altura, aconselham-me a ir à urgência para se perceber melhor do que se tratava.

Embora a Laura não compreendesse o que se estava a passar nela, é a ameaça que sente que a torna atenta e vigeil em relação ao seu corpo e o que este lhe revela. O diálogo com este corpo objetivado parece ser vital para si, ao contrário daquilo que os outros lhe comunicam quando a observam. Por isso, quando o neurologista lhe diz “*está a fazer uma coisa isquémica*” a Laura Sá não escuta, nem lhe atribui qualquer significado. Mais importante foi saber que os valores dos sinais vitais “*da tensão arterial, (...) e o colesterol [estavam] tudo dentro dos parâmetros normais*” que aliado à “*ausência de fatores de risco – não fumo, não tomo a pilula*” confirmavam a justeza do seu pensamento – o seu mal-estar físico resultava da exacerbação da enxaqueca que, por qualquer razão que desconhecia, não cedeu à medicação que fizera em casa.

Após a observação dos sinais vitais, da tensão arterial – tudo dentro dos parâmetros normais – sou vista pelo neurologista (...) disse-me que eu devia estar a fazer uma coisa isquémica pelas queixas, pelo que observava e pelos sintomas (...) é uma lesão isquémica, o que não me dizia nada (...) Mas sem alterações da TA nem a presença de qualquer fator de risco – eu não tomava a pilula, não fumava e o colesterol dentro dos parâmetros normais – chegar a um diagnóstico foi mais complicado e mais difícil de entender a razão do meu estado. Sentia um grande mal-estar físico, dormência da mão esquerda, do lábio e perturbação da visão, eu não conseguia ver o que se passava, não entendia. Sinto-me estranha, sentia algo de diferente em mim (...) Sentia-me muito mal, com um sofrimento insuportável, com fortes dores de cabeça, começo a vomitar. Tinha uma veia canalizada, mas não me davam nada para me aliviar (...) e a enxaqueca continuava.

Todavia, a perplexidade instalara-se na Laura. Se o sofrimento que sentia provinha da enxaqueca não entendia a decisão – na qual não participou – de não lhe ser administrada terapêutica “*para me aliviar*” cujo efeito era bem conhecido quer pelos profissionais quer pela Laura que vivia no seu próprio corpo “*um sofrimento insuportável*”. A Laura sabia o motivo dessa decisão como claramente mostra na sua expressão “*preferiam assim para po-*

derem avaliar o que é que podia ser”, o que denota desde logo que a Laura começa a duvidar. A incerteza favorecia o desejo de poder continuar a acreditar que esta sintomatologia seria passageira e amanhã tudo teria passado. De notar, que ela é uma profissional de saúde nesse hospital e que tenta resistir a ser doente ou a relacionar-se com os outros como tal, esperando da equipa um comportamento idêntico. Receava ser olhada como objeto de atenção médica e, conseqüentemente, que se aprofundasse a cisão que já vivia no seu corpo. Contudo, o episódio da TAC mostra como a incerteza se instalara nela gerando insegurança e inquietação relativamente à sua posição naquele espaço, interrogando-se a si própria se o que se passava nela era tao só uma enxaqueca ou algo mais oculto que não podia ainda ser revelado porque o tempo não era o adequado

Fui fazer TAC e estava normal, estava ainda no processo de estiramento das células, foi feita cedo demais (...) Mas veja, quando dei por mim estava na maca apenas com uma bata no corpo (...)! Eu não via razão para ter sido despida, fiquei escandalizada. Só com a bata, ali deitada na maca, no corredor, senti-me despojada da minha pessoa.

É patente o desconforto que este conjunto de procedimentos desperta nela, nomeadamente, por “*ter sido despida*” porque “*não via razão*”, como se fosse possível uma “*razão*” que pudesse justificar sentir-se “*despojada da minha pessoa*”. Talvez queira dizer que “*não via razão*” porque o modo como se via naquele seu estado não era bem de doente. Ali, naquela ocasião, predominava a pessoa profissional que precisava de esclarecer o seu mal-estar. Será que se sentisse doente a Laura veria nisso uma razão aceitável?

O caminho da ambiguidade escolhido pela Laura entre “ *julgava que aquilo era da enxaqueca, amanhã ia ficar melhor (...)*” e “*não saber o que se estava a passar comigo*” num sofrimento que a torturava, de certo modo, ajudava a Laura a suportar a dúvida e avalanche de dores intoleráveis que pareciam não ter fim.

Porém, rapidamente deixou de ser capaz de controlar o que sentia no corpo, cada vez mais vulnerável face à ameaça que vivia. A Laura não consegue nomear a doença que sofre, mas sabe que pode morrer pelo sofrimento que ela lhe inflige e que a aniquila. Sente a incerteza e a ameaça de morte e admite a concretização dessa possibilidade como o texto seguinte revela. Para a Laura é muito assustador considerar que aqueles que deveriam saber designar a doença que torne compreensível o seu estado, também não o saibam. Por isso, ela vai morrer.

Mas ao mesmo tempo, o que me estava a acontecer (...) o sofrimento em que eu estava, estava a sofrer com a dor e com o mal-estar físico, com vômitos, dor de cabeça, era a posição, nenhuma me aliviava (...) o modo como me sentia e o sofrimento era tanto, que eu pensava “vou morrer, é isso que me vai acontecer porque eles não vão perceber o que é que se está a passar comigo, não vão perceber” – pensava isto (...) O Pedro [o marido] que estava comigo [desde que fora informado] ao ver-me naquele estado, apanhou um susto grande, pensou que me perdia.

A sintomatologia agrava-se e a Laura ora vive momentos em que nada sabe de si porque está inconsciente, como se não existisse para si e para o mundo, ora momentos de um sofrimento insuperável quando está consciente, para, de seguida, voltar a ficar inconsciente.

O modo como narra esses momentos que viveu é revelador da sua impossibilidade de agir ou de lhe fazer face. Resta-lhe a consciência de que está à mercê da situação em que se encontra que a enreda e silencia. Espera que os que a rodeiam possam ouvir e compreender a angústia que a dominava, a angústia de saber “*que podia morrer porque eu não estava a suportar*”. Um tempo que pelas dificuldades que lhe são inerentes reenviam a pessoa ao mais íntimo de si para se confrontar com a sua própria finitude

Sinto-me mesmo mal, (...) debilitada, (...) eu sentia-me tão mal que não sei as palavras, não sei dizer-las de modo a esclarecer como me sentia mal fisicamente, sentia-me muito doente, com uma ausência de pensamento, um sofrimento físico e um grande mal-estar – isto quando eu estava consciente. Quando não estava cá, nos períodos de inconsciência eu não sentia nada. Consciente, ficava assustada, apreensiva, mal. Sentia-me completamente dependente de outros – “por favor dêem-me alguma coisa para me ajudarem a sair disto, dêem-me medicamentos” – era o corpo todo a pedir ajuda, sentia-me tão mal e tinha aquela sensação de ver a minha vida a passar no meu cérebro, episódios, como se fosse um filme é assim uma coisa horrível, provavelmente naqueles momentos em que eu entro em inconsciente é que conseguia ver isso – não sinto nada, nenhuma dor, nenhum sofrimento. Depois voltava [da inconsciência] e sentia-me doente, com dores insuportáveis, não conseguia estar. Não era só a dormência na mão – que já bastava – era a dormência na boca e eu não conseguir exprimir o muito grande mal-estar que me acontecia, o sofrimento em que eu estava, estava a sofrer (...) E essa angústia de eu não conseguir suportar tanto sofrimento e só os outros é que me podiam ajudar, de estar completamente dependente. E eu sem perceber nada do porquê. No fundo, cá dentro de mim sabia que podia morrer porque eu não estava a suportar! Só me falavam em lesão isquémica, desde o princípio (...) só diziam “está a fazer uma isquémia, é uma lesão isquémica” (...) eu já tinha os sinais e os sintomas – o desvio, uma coisa ligeira, quem não me

conhecesse bem nem notava mas tinha realmente o desvio da comissura labial. Mas nunca pensei em AVC. Estava completamente a leste e quando diziam lesão isquêmica aquilo não me ressoava a nada.

O que a Laura vive no seu corpo é a possibilidade de morrer e não que “*está a fazer uma isquemia, é uma lesão isquêmica*” ou o que isso pudesse significar. A Laura não consegue reconhecer isso em si – como clarifica na expressão “*não me ressoava a nada*”. Pela experiência vivida sabia-se ameaçada de morte.

O sofrimento que a Laura projeta no corpo que reclama ajuda e que muito a perturba – traduzida por ela na sua incapacidade “*de não saber as palavras*” que pudessem dizer da angústia perante a sua incapacidade de suportar ou a angústia da aniquilação de si – não deixa de ser um apelo ao outro. Um apelo àqueles a quem ela se confiou e de quem a sua existência depende, sobretudo agora quando sente que pode morrer, incapaz de, como ela diz “*de não conseguir exprimir o muito grande mal-estar que me acontecia, o sofrimento em que eu estava*”, sentindo-se verdadeiramente nas mãos de outros, ou usando as suas palavras “*completamente dependente*”.

Porém, a Laura persistia em procurar no seu ser fundamento para salvar a sua vida, enquanto a equipa de saúde procurava o perfil da doença decidindo, por isso, não aliviar o sofrimento da Laura Sá. Neste contexto, a ausência de medicação representa também uma certa anulação da pessoa semelhante àquela a que ela já se referira quando se viu sem a sua roupa. Em nosso entender, a decisão de adiar a terapêutica para estancar “*o muito grande mal-estar que me acontecia*” facilitou o aprofundamento da fratura criada pela situação em si e, previsivelmente, ao acentuar a cisão eu-corpo, negando-lhe a subjetivação, reduzia a Laura a um caso clínico, isto é, “*despojada da minha pessoa*” que a Laura experimentara anteriormente.

Na circunstância que vivia, a aflição da Laura já não era saber o que lhe causava sofrimento como acontecera no início. A sua preocupação central, no momento presente, situava-se no combate entre a vida e a morte e nas condições e possibilidade em perseverar na sua existência. Aí residia a sua interpelação à equipa de quem dependia.

A Laura Sá sabe-se só e procura dentro de si as redes de afetos que a habita, as ligações que sustentam a razão do seu viver. Descobre os filhos como esses espaços do seu cuidado onde o sentido para o combate se inscreve e projeta. É neste terreno que germina o seu sentimento de ter “*falhado*” e duplamente. Aponta o facto de, no decurso da sua vida, ter relegado

para segundo plano o trabalho que os filhos necessitavam para serem capazes de enfrentar a morte sozinhos. Seguidamente antecipa o que, para eles, pode significar a sua “ausência” para concluir que vão sofrer e viver, dentro de si a perda e o “abandono” perpetrado pela mãe que o não soube evitar. Por isso se culpabiliza.

Meu Deus, nem sequer preparei os meus filhos para a minha ausência, vou morrer e eles nunca ouviram falar da morte e isto é muito mau, eu errei, não devia ter feito isto” pensei isto. E aí senti que tinha falhado. Eu estava angustiadíssima, os meus filhos nem sequer estavam preparados para a perda, para a minha morte. Fiquei aflita. Vi, percebi que tinha falhado. A minha questão era o sofrimento dos meus filhos tão pequenos – um com dois e o outro com seis anos – eu não os tinha preparado para a minha ausência total. Eles iriam deixar de ver a mãe, uma pessoa tão ligada a eles, e isso na idade deles, era-me insuportável! Sentir isso custou-me muito e ao mesmo tempo eu pensei “eu sou importante, os meus filhos precisam da minha presença, precisam dos meus cuidados” e descobri que, para eles, eu era insubstituível, não iriam ter outra mãe e disse para mim “eu não, eu não posso morrer”.

Não é apenas a enfermidade que ocupa o “corpo físico” a causa do sofrimento da Laura. O seu sofrimento atinge-a para lá disso, no seu ser com os filhos, afligindo-a muito. Assume como certa a sua morte testemunhando perante os outros e em particular face aos filhos que morre porque “tinha falhado”. Paradoxalmente, ao tomar consciência de tais pensamentos, emergem outras perceções que recortam possíveis caminhos que se opõem aos sentimentos de perda e de fim de (projeto) vida. A sua narrativa, resume na expressão “eu sou importante, os meus filhos precisam da minha presença, precisam dos meus cuidados e descobri que, para eles, eu era insubstituível, não iriam ter outra mãe” os argumentos que lhe possibilita concluir, quase com naturalidade, “eu não, eu não posso morrer”! Enuncia este desejo com convicção, como se estivesse ao seu alcance lutar pela sua própria sobrevivência para poder “preparar” os filhos para a morte. É já o esboço do sentido para o que lhe está a acontecer e que atravessa todos os planos da sua existência. Todavia é ao confrontar-se com o diagnóstico, isto é, com a designação de AVC para a doença que subitamente se inscreveu no decurso da sua vida que o sentido se revela com clareza à Laura Sá, prescrevendo, desde logo, uma transformação da sua vida como corolário da reflexão vivida.

O CONFRONTO COM O DIAGNÓSTICO DE AVC: A DEPENDÊNCIA, A IDENTIDADE AMEAÇADA E A BUSCA DE SENTIDO

A Laura Sá apercebia-se da necessidade do internamento de modo a obter o alívio dos sintomas que a coagiam a sentir-se morrer e esperava, ainda, que a equipa médica – *eles* – em tempo adequado, pudesse vir a saber “*o que é que se está a passar comigo*” – uma dúvida que ameaçava a sua sobrevivência e impedia uma adequada prescrição terapêutica.

É neste contexto que a Laura vê a hospitalização como o espaço de tempo necessário à clarificação e tratamento da situação que vive, apesar de a considerar como consequência da enxaqueca. É transferida. O médico que a observa decide optar por aliviar a Laura do sofrimento e dos sintomas que nela eram patentes. Inicia a terapêutica cujos efeitos foram de tal modo benéficos que a Laura sente gratidão e manifesta grande reconhecimento pelo médico que não duvidou em relegar para segundo plano a pesquisa do diagnóstico para se empenhar no seu bem-estar.

Já no final do dia decidiram a minha transferência para um serviço de internamento. Saí do SO. Um médico foi ver-me, mesmo ao fim do dia, e disse-me “não, não pode continuar assim, vamos ter de dar medicamentos” (...) decidi fazer medicação, analgésicos e comecei a melhorar. Fiquei agradecida. Graças a Deus, foi bom, uma coisa espetacular, os períodos de inconsciência cada vez mais espaçados e deixei de vomitar. Durante a noite passei melhor e acabei por descansar

Sentir-se a melhorar – expressa pelas próprias palavras da Laura como “*foi bom, uma coisa espetacular (...) e acabei por descansar*” – indica não só a surpresa da acalmia consequente à medicação. A Laura “*descansou*” também da angústia e dos pensamentos que a afrontaram ao longo desse dia, voltando à ideia da enxaqueca a que se agarrava como tábua de salvação e que a mantinha na esperança de um internamento muito curto, sem ter que se preocupar com mais nada, que o acordar no dia seguinte parece contraditar.

Quando acordei percebi que não suportava a luz. Quis levantar-me, também não conseguia. Dei-me conta que tinha alterações do equilíbrio. Tinha diminuição da força à esquerda. Estas coisas, não as tinha notado antes porque estive sempre deitada. Eu sentia-me fraca, esquisita, estranha, meia combalida, nem sei bem descrever. Relativamente à visão, tinha uma fofobia impressionante que me incomodava imenso, tinha que estar na escuridão, tinha que estar sempre com os estores corridos o que também me fazia confusão. Eu não aguentava a luz nos meus olhos. Fazia-me confusão o som, o ruído. Precisava do silêncio e do escuro. Sentia-me

muito melhor, mas o meu corpo dava sinais um pouco preocupantes, manifestava dificuldades que não me lembro de alguma vez me terem acontecido. E não conseguia perceber o que se estava a passar comigo. Foi um pouco isto.

A Laura perante os “*sinais um pouco preocupantes*” que designa de “*dependência*” não faz perguntas. Também não as faz ao aperceber-se das dificuldades que o seu corpo manifestava e “*que não me lembro de alguma vez me terem acontecido*”. Como o excerto “*não conseguia perceber o que se estava a passar comigo*” explicita, a dúvida emergia de novo. Talvez, a Laura, se interrogue dentro dela, mas ao concluir que “*não as tinha notado antes porque estive sempre deitada*” encontrava a resposta que necessitava e assim conseguia tranquilizar-se.

Esta dependência, no início, não me fazia muita confusão porque não era uma grande dependência. Esperava sempre pelo Pedro para tomar banho – coisa que não é normal numa mulher com 36 anos. O Pedro chegava logo de manhã e ajudava-me no banho e depois levava-me para a cama, o que foi muito bom, não era necessário serem os profissionais. Eu precisava do Pedro para me apoiar nele, para sentir segurança para ir ao banho e era bom ser ele e não outra pessoa qualquer e isso foi bom – diminuiu um pouco esse sentimento de me sentir dependente. Também não conseguia comer sozinha. Era preciso que alguém cortasse. Quando o Pedro não estava, eram as auxiliares que me ajudavam.

A Laura sabe que está “*dependente*”. Sobretudo sente-se, perante os outros, aos olhos dos outros como “*dependente*” deles, a necessitar da sua ajuda o que ela considera “*que não é normal*”. Todavia, ao ser muito apoiada pela presença e cuidado do marido – “*o que foi muito bom*” – a Laura vê-se protegida, face aos outros, na sua fragilidade e intimidade por “*não serem necessários os profissionais*”. Mas, perante ela própria, perder as competências habituais de qualquer “*mulher de 36 anos*” e constitutivas de si mesma como tal, é um transtorno incontornável que muito incomoda a Laura. Denuncia, assim, o crescer duma interrogação de natureza muito peculiar que pode criar as condições de inteligibilidade “*da lesão isquémica*” que acontece nela e que a Laura afasta de si.

A dependência, toda aquela sintomatologia, limitam a Laura na realização de atividades que são parte do seu quotidiano. Porém, representa, sobretudo, uma perturbação da capacidade relacional da Laura e do seu modo de ser que se traduz em insegurança, “*confusão*” e “*necessidade de dormir*”. Esse sentir, por sua vez, induz nela outras necessidades como a de se isolar num espaço “*silencioso e escuro*” sem a presença de outros de modo a reparar a desordem entretanto gerada.

Ler não conseguia, não conseguia por causa da visão e ver televisão muito menos. Conversava com colegas que me visitavam, com o Pedro quando estava comigo mas por períodos curtos. A partir de uma certa altura tinha de escurecer tudo e fechar tudo porque precisava de dormir e não queria mais confusão – eu podia fazer isto porque estava num quarto sozinha. (...) eu podia dispor como eu queria e tinha vontade. Eu (...) tinha que dormir muito, sentia essa necessidade, dormia e isto prolongou-se por algum tempo.

A Laura é protagonista e simultaneamente observadora atenta e interessada em desvendar o que acontece nela a cada momento – novo e desconhecido, imprevisível e ameaçador. Esse é agora o seu trabalho – o de decodificar o significado da situação vulnerável que vive para a poder transpor. Está completamente centrada no seu corpo, na presença ou ausência dos sinais adotados pela Laura como tabuletas de caminhos de uma geografia outra que ignora mas habita, cujos roteiros são traçados por outros. À Laura compete-lhe gerir esta complexidade inserta em si e no seu novo quotidiano ao que parece facilitado “*porque estava num quarto sozinha. (...) eu podia dispor como eu queria e tinha vontade*”.

O medo de morrer esbatera-se, o dia seguinte trouxe-lhe a “*dependência (...) mas não era uma grande dependência*” e ao sentir-se melhor “*sente as saudades dos filhos*” e, apesar dos regulamentos organizacionais, consentiram “*que eu estivesse com os miúdos e isso foi muito positivo*”. A Laura tentava assumir-se como “*mulher de 36 anos*” arquivando o que lhe acontecera como enxaqueca cuja gravidade tornou possível a consciência de alguns aspetos da sua vida a serem revistos como seja o da sua relação com os filhos. E o internamento decorria nesta dinâmica de alívio até a Laura se confrontar com o verdadeiro diagnóstico, isto é, com o diagnóstico de AVC escrito pelo médico.

A tomada de consciência do diagnóstico, o choque enorme e a invisibilidade de si na equipa terapêutica

A tomada de consciência do fenómeno que a atinge, gera confrontos com novos e velhos espectros ameaçadores que vivera na urgência. A experiência então vivida é reatualizada à luz do presente com outros significados e sentidos decorrentes claramente da experiência vivida como situação-limite.

Já me sentia capaz de sair do quarto e fui andando pelo corredor até à sala de trabalho dos enfermeiros. Perante aquele quadro grande, onde está escrito quem são os doentes com os respetivos diagnósticos, tenho um choque enorme porque no meu nome eu vi

«AVC» – coisa que ninguém me tinha falado. Eu não acredito nisto, quer dizer, eu nem queria acreditar e perguntei – «mas isto é mesmo verdade»? E eles – “é, é”. Eu não queria acreditar! Claro que o neurologista falava-me em lesão isquémica, mas eu muito longe de “AVC”, da palavra “AVC” que tem um peso tão grande e que nós achamos que acontece nas pessoas idosas! E eu sou uma mulher nova! Quando vi aquele diagnóstico, dentro de mim ficou um turbilhão de sentimentos, uma coisa horrível! Como é possível, uma pessoa com 36 anos, que não fuma que não toma a pílula que não tem colesterol elevado que não tem hipertensão, ter um AVC? Não é fácil aceitar! Fiquei assim a olhar para o que me estava a acontecer, não havia nada a fazer. E o que é que eu poderia fazer? *Estava tão longe de “AVC”, eu julgava que era da enxaqueca!*

A Laura, subitamente, vê o que lhe aconteceu, está perante algo que, ao contrário do que ela pensava, fora definido claramente pelo médico e que consta no seu processo de internamento. O que lhe aconteceu tinha um outro nome a que ela ainda não tinha acedido. Para a Laura a “enxaqueca” – designação, usada por si, para o sofrimento limite que irrompeu abruptamente na sua vida – escondeu o que a expressão “lesão isquémica”, usada pelo neurologista, significa no vocabulário e na comunicação entre profissionais de saúde que a Laura também é. Neste âmbito, aquelas palavras indicam fenómenos com gravidade diferente para a pessoa que o experiência e o uso delas não é inocente. De facto, ao ouvir do neurologista “*está a fazer uma lesão isquémica*”, a Laura não lhe atribui qualquer significado porquanto “*não me ressoava a nada*”. Nem o neurologista explicava nem a Laura perguntava. Parecia que as palavras que ambos usavam cooperavam numa abordagem protetora de uma relação mais favorável às decisões terapêuticas.

A Laura Sá ao olhar o que está escrito “*não quer acreditar*” no que vê e compreende, duvidando, já que “*ninguém me tinha falado*”. Em certa medida, a expressão “AVC” ao não ter sido usada, é como “*eles*” lhe tivessem ocultado o verdadeiro diagnóstico – aquele que lhe *ressoava* pleno de significado. Na verdade, é um diagnóstico que a atinge duplamente. Para a Laura “AVC” é uma situação de doença pesada “*que acontece nas pessoas idosas*”, mas ela não é idosa e afirma com veemência – “*eu sou uma mulher nova*” como se pudesse reparar a ferida aberta na sua própria identidade, por tal diagnóstico. Latente fica a interrogação incrédula – sou nova ou sou velha? De seguida emerge novo paradoxo relacionado com os fatores de risco. Se presentes, são propiciadores das condições favoráveis ao eclodir da doença, o que estava longe de acontecer com a Laura. Considera-se vítima de equívocos e grita a revolta que nela cresce – “*como é possível, uma pessoa com 36 anos, que não fuma que*

não toma a pílula que não tem colesterol elevado que não tem hipertensão, ter um AVC?”.

O “*choque enorme*” decorre da tomada de consciência do diagnóstico, sem dúvida, mas é agudamente avivado pela ausência de um acolhimento cuidado em que a clarificação do diagnóstico, no seu ponto de vista, era um dever. A Laura dá conta que, naquele espaço, ela é uma doente como todos os que figuram no quadro e essa, juntamente com o diagnóstico, é a representação de si, a única em que existe para os outros e que funda o relacionamento que apaga a sua pessoa para a reduzir aquela patologia e, conseqüentemente, ela é o seu “*processo*”. De facto, a Laura apela a outro olhar da equipa mas o que recebe é a invisibilidade de si, evidenciada nas palavras que profere relativas aos enfermeiros “*nem [deram] pela minha presença! Ignoraram-me completamente (...) Os processos ali estavam com eles e eu como se não existisse, não estivesse ali perante eles!*”.

Fiquei atordoada, confundida por estar a olhar para um diagnóstico que nunca ninguém me tinha dito. Quem ali estava – que eram enfermeiros – parecia nem dar pela minha presença! Ignoraram-me completamente, consultavam e escreviam nos processos que tinham em mãos e ignoraram-me completamente! Os processos ali estavam com eles e eu como se não existisse, não estivesse ali perante eles! Eu era uma mulher nova, muito nova para AVC! E o médico minimizava para eu não me assustar? Como era possível um AVC sem fatores de risco? Fico deveras assustada, fiquei apavorada, voltei para quarto, estava sozinha, angustiada, confusa e atordoada. Chorei, chorei.

O desespero que se instalou na Laura advém não só do facto de ela saber o que é que significa ter um “AVC” e que está colado ao seu nome. É, particularmente, sentir-se ludibriada em termos das condições de saúde que intencionalmente procurou introduzir na sua forma de viver mas que não se constituíram em defesa contra o AVC que lhe aconteceu. É, também o despojamento da sua dimensão profissional agido pela equipa ao não a incluir no seu processo terapêutico, nomeadamente através de informação adequada. Estas razões – que abalaram como um terramoto os pilares em que sustinha o seu quotidiano – tornaram a situação em que se encontrava ainda mais inesperada, incompreensível, gerando nela um estado de solidão que ela descreve no excerto “*Fico deveras assustada, fiquei apavorada, (...) angustiada, confusa e atordoada*”. Ao ver-se incapaz de alterar esta inevitabilidade e o horror lhe mostra as dificuldades que já vislumbra, a Laura interroga-se como pode aceitar o inaceitável e neste ato surge a possibilidade de uma resposta que este fragmento da sua narrativa anuncia “*Não é fácil aceitar! Fiquei assim a olhar para o que me estava a acontecer,*

não havia nada a fazer. E o que é que eu poderia fazer?”. A narrativa é sugestiva da agressão, do tempo desconcertado em que a Laura, de súbito, se viu mergulhada e presa, a insegurança irrompendo face ao que julgava saber de si. É a impensável situação–limite com que a Laura se confronta no interior de si mesma que lhe possibilita a espera do que procura e o que procura é o que pode dar sentido ao que lhe está a acontecer.

O INTERNAMENTO: O LUGAR FRONTEIRA ENTRE A VIDA SUSPENSA E O TEMPO PARADO E A ENUNCIÇÃO DO SENTIDO DO AVC

Ainda de sublinhar que é à luz desta experiência vivida de perdas que este acontecimento, inesperado e súbito, inscreveu na sua própria história que a Laura Sá reconfigura e perspectiva o período de internamento – um tempo e um espaço vivido de um modo muito particular, entre sentir agudamente a sua impotência para alterar a sua situação e a imperiosa necessidade de pensar sobre o seu viver

Quando estamos internados o tempo pára e percebemos que ali nada é importante porque o tempo parou. Nunca tinha sentido isso e é uma coisa que me aterrorizou. O dia é igual à noite e aquela sensação de que lá fora continua tudo igual, toda a gente a correr (...) e nós ali com o tempo parado! (...) eu pensava (...) Refleti sobre a sensação de estar presa na situação, suspensa num tempo parado e só eu ligava mais ninguém e isto incomodou-me imenso, incomodou-me. Eu estava muito angustiada, receosa, preocupada e não era experiente em termos de saber o que significava aquilo na minha vida. Mas ninguém adiantou nada (...) É uma sensação horrível de não viver, de não estar em condições, de não poder fazer nada, só deixar a vida correr e ficar ali à espera. É difícil. Nós um dia saímos de casa e depois não voltamos! A vida lá fora continua mas nós não estamos lá. Nós estamos aqui, neste lugar, parados, suspensa e presa (...) só, à espera que tratassem de mim e que melhorasse, com a minha vida suspensa, parada! É um baque grande na pessoa.

A Laura Sá fala do internamento como um tempo de não–vida, ou melhor de vida suspensa, um tempo que não se rege pelo ritmo da vida e esta não pertence ao lugar que é, agora, o seu – um lugar cujas prioridades são bem distintas daquelas que faziam o seu quotidiano. É sobretudo a experiência que vive face à perda de um corpo outro – um corpo pujante e imperecível. O corpo atual é um corpo que a narrativa explicita como “*não estar em condições, de não poder fazer nada, só deixar a vida correr*” – anomalias cuja reparação se processa neste lugar em que está só. Aliás, só ela percebe este lugar – apenas existe para

si – e ninguém dá conta do terror que lhe parou o tempo e remeteu a sua vida para o mais fundo de si mesma, à espera. Vive com angústia, neste lugar suspenso para pessoas com vidas suspensas, como é a sua, sem saber o que vai ser de si pois “*não era experiente em termos de saber o que significava aquilo na minha vida (...) ninguém adiantou nada*”, se bem que tenha a certeza que as coisas não vão ser como dantes. O seu quotidiano habitual ficou para alguém daquele limite que a situação de sofrimento lhe impôs – um corte abrupto e violento que a Laura exterioriza na expressão “*um dia saímos de casa e depois não voltamos*” como se lhe fosse impossível regressar à sua vida quotidiana, a si. Evidencia, deste modo, a fratura que o acontecimento provocou na história da sua vida instaurando a divisão num antes e num depois.

Assim o internamento é um elemento importante no cenário da transformação da sua vida, uma espécie de limbo, um lugar de expiação, de passagem entre o quotidiano passado e o que há-de vir, entre a morte – “*sentir que podia morrer*” e a vida – “*a vida lá fora continua mas nós não estamos lá, nós estamos neste lugar aqui*” e é neste lugar do internamento que surge a esperança de “*que tratassem de mim e que eu melhorasse*” para não “*ficar presa (...) parada*” e pudesse regressar à “*vida lá fora*”. Ao confrontar-se com o diagnóstico de “AVC” que vive como “*um baque grande*” recompõe o que lhe acontecera e, conseqüentemente, a relação consigo mesma, com os outros e o seu mundo.

Tudo isto me obrigou a refletir..., como é que todas as coisas que eram importantes lá fora para mim, na minha vida, estavam suspensas porque eu estou aqui, assim, agora não posso fazer nada e alguém vai ter de fazer por mim – afinal, era capaz de não serem tão importantes e eu podia ter olhado para as coisas de outra forma. E de repente dou comigo a pensar como se fosse uma voz que vinha de dentro de mim e que eu não podia deixar de ouvir – “se as coisas acontecem, têm um sentido e provavelmente precisavas de ter um aviso para mudares de vida”! Isto era um sinal (...) eu falhei (...) Eu não morri. Tenho de conseguir viver por mim e por os meus filhos. Sentir que podia morrer, sentir-me mesmo doente, sentir que fazia falta aos meus filhos, são situações em que temos que parar porque somos obrigadas a parar (...) Eu sou cristã. Eu sei que não morri para preparar os meus filhos para poderem encarar a morte sozinhos.

A Laura é obrigada a pensar, a fazer uma revisão do seu viver porque “*sentir que podia morrer (...) que fazia falta aos meus filhos, são situações em que temos que parar*”. É nesta dinâmica que a Laura clarifica o sentido que buscava para a situação-limite que lhe impunha, pela finitude anunciada, uma outra compreensão da sua existência. Aliás, já na urgência, nos momentos em que se sentiu a morrer, os filhos surgiram-lhe como uma âncora de vida.

O significado de toda a situação vem de dentro de si “*como se fosse uma voz que não podia deixar de ouvir*”. Essa voz interior revela o sentido que a Laura esperava – “*é um aviso para mudares de vida (...) isto [o AVC] é um sinal*” – denunciando, assim, um fundo de culpabilidade e de autocritica ao modo como tem vivido, traduzido na palavras “*falhei (...) errei*” que tantas vezes usou na narrativa ao refletir sobre a sua função de mãe. Esta compreensão é ampliada pela dimensão cristã da sua existência que possibilita a enunciação do sentido: “*sei que não morri para preparar os meus filhos para poderem encarar a morte sozinhos*”. O AVC como “*aviso*” ao mostrar-lhe as condições “*erradas*” que impunha à sua vida transmuta-se em acontecimento salutar para si e para os seus, em particular na relação com os filhos que reassumem uma nova centralidade no seu projeto de vida, pela certeza do sentido da sua sobrevivência.

Não estava em condições de continuar a viver como estava (...) já não podia mais. De repente, eu era uma pessoa com um grande mal-estar, só, à espera que tratassem de mim e que pudesse melhorar (...) Estas situações têm que ter algum impacto em nós e em mim teve e tive de pensar, fui obrigada a parar e pensar neste aviso, sim, isto tinha sido um aviso (...) eu sabia que o AVC era o aviso para que eu mudasse de vida (...) senti que o AVC era um sinal de alarme (...) refleti muito (...) tinha que ser capaz de transformar a minha situação (...) numa situação positiva, isto é, ser capaz de dar a volta

É este sentido que permite à Laura Sá traçar o regresso à sua vida quotidiana, isto é, o sentido que atribui ao que lhe está a acontecer passa a ser bússola na construção desse caminho. Cresce nela o desejo de converter a situação de sofrimento numa situação “*positiva*”. Dá início a um outro modo de ver assente no tempo presente, mas já futuro, como sugere aquela afirmação. Só então, pode perspetivar outro devir que mereça a “*oportunidade*” dada cuja condição fora ditada de si para si e “*que dizia – tens que mudar de vida*”. Paulatinamente, a Laura permite-se esboçar como causa para o “seu” AVC o stresse em que vivia, um acreditar que veio facilitar a aceitação necessária à concretização do que, dentro dela, compreendia como “o poder viver, mas se mudasse de vida”. Aliás, é a certeza deste propósito que possibilita à Laura vislumbrar já outro futuro porque ela é capaz de “*dar a volta*” e superar-se, iniciando, assim, o trabalho da sua própria transformação.

O REGRESSO A CASA: ENTRE A DEPENDÊNCIA E O SER CAPAZ O TRABALHO DE “DAR A VOLTA” À SUA VIDA

A Laura regressa a sua casa após uma semana de internamento. O médico deu-lhe alta, *precocemente*, como ela quis sublinhar. Serem profissionais de saúde (ela e o marido) permitiu-lhe sair do hospital sem saber o que causou aquele AVC mas sabendo que “o *risco de repetir, de ter outro*” era elevado, como lhe tinha sido dito. Insistia-se na ideia de controlar as enxaquecas, para o que fora medicada pelo neurologista a que a Laura adere desde logo. Porém, para esclarecer os motivos do que lhe acontecera, o que muito preocupava a Laura, ainda teria de fazer vários exames auxiliares de diagnóstico.

Ainda sem se saber a causa do AVC deixaram-me sair para casa porque éramos da saúde e morávamos perto do hospital (...) prescreveram-me um medicamento para não ter mais enxaquecas e assim poder prevenir novos surtos de AVC e seria, ainda, uma maneira de eu não entrar em pânico – inicialmente achava-se que as enxaquecas tinham sido a causa (...) Os médicos diziam-me que quanto mais cedo se tem um AVC maior é o risco de repetir, de ter outro AVC (...) Na primeira semana tive de fazer muitos exames porque não se percebia porque é que tive aquele AVC sem me encontrarem qualquer fator de risco

Havia, contudo, outras inquietações. A permanência da sintomatologia, das sequelas, a dependência era a evidência de que a Laura ainda não estava capaz de cuidar de si, de fazer a sua vida como dantes. Precisava da ajuda de outros o que associado à experiência vivida na última semana potenciava os seus receios perante o tempo destinado à recuperação do AVC, como ela explicita na sua narrativa. Deste ponto de vista, percebe que a sua casa, é como se fosse ainda o hospital, o lugar (a extensão) de internamento. Na casa não pode, ainda, ocupar o seu lugar e de fazer a sua vida como dantes. Afinal, regressar a casa não significou, para a Laura Sá, regressar à “*vida lá fora*” como tanto esperou da hospitalização e do tratamento.

Eu estava dependente (...) Precisava de alguma ajuda, porque o meu corpo, eu tinha algumas dificuldades, pela primeira vez. (...) O Pedro teve que ficar em casa para me apoiar. Mesmo para fazer os exames eu precisava de andar apoiada porque tinha um receio real de cair. Tinha, ainda, uma alteração do equilíbrio o que me impedia de sair sozinha, não conseguia conduzir porque tinha alteração da visão e diminuição da força, não conseguia cozinhar. A ftofobia persistia e eu tinha de andar de óculos escuros dentro de casa! (...) O Pedro tinha que se dividir. Tinha que me apoiar e apoiava-me e tinha que ser a mãe e o pai dos nossos dois filhos – leva-los à escola, cuidar deles.

Os meus pais afligiram-se muito, o susto foi grande. Moravam perto e a minha mãe queria estar comigo. A minha mãe estava lá para me ajudar e ajudava a que não pensasse no mesmo e, apesar de ser só para fazer companhia, eu senti-me cuidada por ela (...) Quando eu me vejo em casa de atestado por AVC, uma mulher ativa, agora parada, não é fácil aceitar (...) eu sentia-me modificada

Estar em casa “de atestado por AVC” significou, para a Laura, ter de aceitar a sua fragilidade e gerir os desafios que se lhe apresentavam. Regressa ferida no seu corpo, na sua identidade e a precisar de ajuda. O quotidiano do seu grupo familiar teve de se reorganizar para poder tomá-la a cargo. No mais íntimo de si vê-se com uma doença de “velhos” mas, ao ser cuidada pela sua mãe, vê-se como criança e ninguém a podia proteger de se olhar assim. A Laura expressa claramente que foi um momento “que não foi fácil aceitar” e neste seu modo de pensar revelava a disposição em fazer face às contrariedades para poder voltar a ser “uma mulher ativa”.

Transformar a dependência em competência ou como ser autónoma

Está determinada em analisar as condições em que se encontra para decidir por onde começar a sua recuperação, ou nas palavras da Laura – “dar a volta”. Transformar a dependência em competência constituía-se, assim, como uma das suas prioridades e as sessões de fisioterapia eram decisivas e exequíveis se tivesse o apoio de alguém. A compreensão dos limites da lesão isquémica no seu corpo – facultada pelo conhecimento dos resultados dos exames feitos na primeira semana após a alta – veio ajudar a Laura a saber contorná-los e, consequentemente, a ser capaz de se deslocar sem ajuda.

Precisava de fazer fisioterapia – em termos da mão, da força – e fiz durante algum tempo e depois continuei o mesmo tipo de exercícios em casa. (...) para ganhar força e para a dormência que eu tinha na mão e que me incomodava muito (...) É mau, é mau estarmos dependentes em termos do sentimento da pessoa e tomei a decisão de voltar a conduzir, quando consegui perceber o que é que tinha no olho e me alterava a visão. Eu tento sempre avançar, não estar dependente. O meu marido podia ficar mais liberto e poder voltar ao trabalho. E foi isso que fiz. A fisioterapia era muito perto de casa e sentia-me capaz de conseguir conduzir aquele bocadinho. Necessitava da fisioterapia e são cinco minutos até ao hospital, vou devagarinho. Aos poucos o equilíbrio também foi melhorando o que me deu segurança para começar a conduzir! Tinha uma diminuição do campo visual à esquerda, ou seja, para eu conduzir do lado esquerdo era um pouco complicado e eu tinha que ir com muito cuidado, não tinha perceção (...) a ressonância que fiz na semana a seguir à alta, mostrava a lesão isquémica que lá continua.

(...) Foi a lesão com que fiquei (...) naquela altura com 36 anos, andar para a frente e dar a volta era a única saída. Aos poucos, fui conseguindo fazer as coisas, passei a levar os miúdos à escola e ao infantário. Sentia que já tinha algumas condições de começar e eu fui começando – era possível e isso era importante

Esforça-se por se adaptar buscando modos de ser mais autónoma, pois o “*estar dependente de outros é mau*” como se o apoio dado fosse um obstáculo. Lentamente, procura aposar-se das lides da sua casa, nomeadamente em relação aos filhos, sentindo “*que já tinha condições de começar (...) era possível e era importante*”. Todavia, a Laura vive estas ajudas com grande ambiguidade por tornar evidente a anormalidade da circunstância em que ela, mulher de 36 anos, se encontra. Intencionalmente, a Laura tenta “*andar para a frente (...) e dar a volta*” para aceder a um maior controlo do seu viver.

O corpo modificado: paradoxos e perplexidades no seu quotidiano

A Laura, na sua narrativa mostra como as alterações que sente no seu corpo se repercutem no seu dia-a-dia dificultando-lhe os gestos, atrapalhando relações ou limitando capacidades. Aliás, ela está muito atenta aos sinais e à linguagem do seu corpo para não ser surpreendida como anteriormente. Por isso, a Laura se inquieta por se “sentir modificada” ficando perplexa com o que vê de diferente em si que a perturba na sua própria identidade.

Em casa dei-me conta da alteração da minha imagem. É perturbador porque eu olho-me ao espelho e fisicamente não vejo nada e depois não me reconheço – pensava que não era eu! Aquilo mexeu comigo. Fiquei perplexa. Era uma coisa que não conseguia perceber, cada vez que me olhava ao espelho não me reconhecia, apesar de fisicamente ninguém notar nada, mas eu não me reconheço. (...) Houve uma altura em que me aconteceu esta alteração, ou seja, houve uma mudança em mim que eu não me conseguia reconhecer. Ainda hoje não consigo perceber isso, mas que era verdade era. (...) Depois pensei isto há-de passar com o tempo. (...) Sentia-me modificada, não me reconhecia! (...) Durante tempos e tempos não me reconhecia no espelho, parecia que não era eu. Lavava-me, pintava-me, penteava-me mas não sei, parecia que não era eu. Este processo foi-se desvanecendo muito lentamente, deixei de ter este sentimento de não me reconhecer – de facto, foi passando com o tempo. A minha vida toda mudou, não é? Talvez daí, também eu não me reconhecesse.

Este paradoxo, “*sei que sou eu*” mas “*não me reconheço*”, enuncia como a Laura se sentiu atingida na sua integridade pela rutura que o AVC provocou no decurso da sua vida instaurando, de súbito, uma *vida mudada* ao ponto de a Laura a *estranhar* e, assim, seria

natural que não se pudesse “reconhecer” tal foi a alteração que a Laura sente em si e que a sua expressão corrobora “*A minha vida toda mudou, não é? Talvez daí, também eu não me reconhecesse*”. Revela ainda a posição da Laura face à necessidade de se (re)conhecer como se a *modificação* que vê nela fosse indício de um já não conhecimento de si, quase incompreensível para ela. São dúvidas da mesma natureza das que a assaltaram no final do internamento que permaneceram como um desafio a gerir durante os três meses de convalescença na sua casa.

A insegurança e a incerteza que a Laura pressentia como desagradáveis, podiam, no entanto, assumir contornos positivos quando geravam nela a necessidade de refletir e clarificar o que de opaco surgia em si, ou como encarava as circunstâncias em que, inesperadamente se achava, como lidava com as suas perdas e o que pretendia que (lhe) acontecesse. O seu dia-a-dia deixou de ser o habitual. Também se *modificou* devido ao trabalho que a doença e as subsequentes preocupações implicavam e, além disso, havia que ganhar tempo e dedicar-se à reparação da estranheza que irrompia nela, condensada na afirmação “*toda a minha vida mudou*”. E o que *mudou na sua vida*?

Nunca mais larguei médicos nem consultas e nem sempre foi agradável este processo (...) No primeiro mês eu tinha consultas constantes, estudos e exames para ver se encontravam, se descobriam a razão, a causa (...) Muito pesquisarem para diagnosticarem a causa do AVC o que foi muito demorado e achavam tudo e mais alguma coisa. Por outro lado, o facto de nós sermos da saúde também não ajudou nada porque também nós não conseguimos deixar de dar palpites – achamos que é isto que é aquilo, até que disse para mim – “não quero saber mais nada, não ouço mais ninguém, não vejo mais livros nenhuns, faço os exames que eles mandam – a alguma conclusão se há-de chegar”.

A Laura, no espaço de uma semana, vê-se atingida, com surpresa e subitamente, por um AVC que originou várias perdas. É submetida a uma vigilância apertada com exames médicos e consultas. Receava voltar a passar pelo mesmo, caso fizesse novo AVC. Reconheceu a dificuldade de, ao ser doente, querer, como profissional de saúde que é, participar no processo de diagnóstico. Aliás, a Laura quando diz “*faço os exames que eles mandam, a alguma conclusão se há-de chegar*” enuncia essa dificuldade e mesmo incompatibilidade acabando por confiar e radicalmente aceitar “*faço os exames que eles mandam*”. Parece não lhe ser fácil conciliar a simultaneidade destes modos de ser – o de profissional e o de doente.

Reparar a sua vida: O risco e as alternativas à vida normal

A Laura viveu momentos críticos que procurou superar. Experimentou no seu corpo a possibilidade de morrer, confrontou-se, concretamente, com a sua finitude e percebeu que não podia continuar a viver como se não tivesse um fim. À custa da tensão presente impôs-se-lhe uma releitura da sua experiência passada e o futuro ganhou uma outra perspetiva. Questionou o seu estilo de vida que não foi suficiente para evitar o AVC. Nesta dinâmica entre a recusa e a necessidade de aceitar, repensava a sua vida, procurando os fios com que a pudesse reparar

Procurei pensar porque é que eu tinha enxaquecas, se existia uma causa fisiológica para eu as ter ou se era do modo como eu encarava as coisas – porque me enervava ou porque estava em stresse ou por não sei quê – sabemos que são causas possíveis. (...) eu não fumo, não tomo pílula, continuo a ter todos os cuidados para não ter fatores de risco, a minha alimentação sempre foi saudável! Eu acredito que o meu AVC foi derivado da vida stressante que eu levava, demasiado preocupada com as coisas, sempre em stresse. (...) E se assim fosse, então eu tinha que mudar de vida, não é, não podia estar a correr riscos. (...) Ainda no hospital, no final do internamento eu percebi e senti que o AVC era um sinal de alarme e pensei “se o que tive foi um aviso em relação à vida stressante que levava, só tenho que mudar de vida, não posso correr mais nenhum risco”. Eu nem queria imaginar que poderia voltar ao mesmo, àquilo por que passei e eu não queria nem podia. A partir de todo este pensamento as coisas tiveram de mudar.

As enxaquecas de que sofria, ao constituírem-se, sobretudo, como analisador, adquiriram um outro significado. A reflexão proporcionada acentua, mais uma vez, o que a Laura já vinha descobrindo e que anteriormente esboçara como compreensível – o seu AVC era um aviso para mudar de vida. A sua narrativa mostra que “mudar de vida” é o tratamento adequado à doença que sofre cuja causa a Laura explicita – “o meu AVC foi derivado da vida stressante que eu levava” – como se não o pudesse esquecer, neste tempo dos muitos exames para diagnóstico.

É neste horizonte de sentido que surge o desafio essencial que é o da transformação do seu “modo de estar na vida”. A Laura para “não correr mais nenhum risco” o que, se viesse a acontecer, seria uma grande ameaça à sua sobrevivência, teria de ser capaz, no tempo da sua convalescença, na sua casa, de tomar a decisão de “dar a volta”. A Laura sabe que tem

de se esforçar para “*não fazer da doença a coisa mais importante*” e que precisa de ajuda para esse trabalho. Após a análise do modo como vivia, a questão que se lhe coloca é, como concretizar este combate de “*dar a volta*” que o propósito de “*mudar de vida*” ordenava.

Que eu vivia muito, mas muito em stresse vivia. Era o meu modo de estar demasiado exigente e preocupado com os filhos, a responsabilidade de ser mãe é uma responsabilidade grande, pesou muito (...) [o trabalho, os filhos, as pós-graduações] foi uma sequência de acontecimentos, na nossa vida muito ocupada, muita coisa nova. Foi tudo duro. Foi tudo isto que ajudou, potenciou. A tensão era enorme. Tudo me fazia confusão e era a rotina dos filhos, dos banhos, da comida, da casa, do trabalho. Eu acho que era muito isto que me fazia andar em stresse (...) levava muitas vezes a irritação para casa (...) o que acontecia em casa acontecia no trabalho (...) Tanto na vida familiar como profissional. Eu estava a falhar. (...) Eu estava numa fase florescente da minha vida, não contava morrer. Tinha que aceitar e compreender o que me estava a acontecer. E foi assim que eu disse não ao meu modo de vida e, consequentemente, houve coisas que eu tive que mudar na minha vida e mudei (...) Como é que eu resolvi isto? (...) Aos 36 anos não ia fazer drama, não ia ficar a chorar, nem agarrar-me à doença e fazer de vítima, não é meu hábito, tinha de andar para a frente, ser capaz de dar a volta. A doença e este episódio não era a coisa mais importante (...) Eu achava que precisava de ajuda para mudar (...) mudar é uma coisa muito difícil (...) e não se consegue sozinha (...) reconhecer que tinha de mudar foi determinante, mas não basta a gente dizer eu agora vou mudar (...) queria e procurei outras formas de estar na vida, alguém que me ajudasse a dar a volta, a estar de outra forma e a viver a vida. Procurei as medicinas alternativas para mudar o meu estilo de vida – não era o psiquiatra que me ia ajudar com medicação (...) Ainda me aconselharam, mas não. Não se muda uma vida com medicamentos. Era isto que eu pensava, era essa a sensação que eu tinha.

Neste fragmento da sua narrativa, a Laura, explicita claramente como a *aceitação e compreensão* do que lhe aconteceu é central e incontornável se quer não ficar presa à doença. A expressão “*tinha que aceitar e compreender o que me estava a acontecer*” denuncia, sem dúvida, a resistência e a rejeição do “AVC” como corolário da sua vida, se bem que tenha sido a consciência desse experienciar que lhe possibilitou iniciar a mudança, depois continuada por uma racionalidade e persistência na ação como projeto de transformação.

O trabalho de “dar a volta”

O que parece significativo é que a Laura ao aperceber-se da complexidade, da trama em que se sente enredada, rapidamente conclui que não basta “dizer” querer “dar a volta”, há que dá-la. Assume que sozinha não é capaz, decidindo, por isso, procurar ajuda nas medicinas alternativas porque “não se muda uma vida com medicamentos” – expressão justificativa da sua recusa em consultar o psiquiatra para o apoio que necessitava.

Fiz acupuntura, fiz relaxamento, não consegui fazer meditação, fiz muitas leituras (...) e isto ajudou-me imenso. Não foi preciso tomar xanax, nem tomar nada para dormir porque o resultado foi muito positivo. O relaxamento foi e é extremamente importante. (...) À medida que fui entrando numa fase de bem-estar também necessito de menos relaxamento. Antes nunca fazia nada disto. Só comecei a fazer quando fui para casa. Isso ajudou-me imenso. Pensava constantemente nas coisas e estava sempre preocupada e eu não conseguia mudar sozinha. Foi muito importante e consegui mudar porque me ajudou a ultrapassar, a aceitar, a perceber que tinha de viver a vida de outra forma e isso ajudou-me. (...) Eu não morri e não vou ficar ligada à morte (...) Não sei se conseguiria fazer esta mudança se não tivesse este suporte. Procurei mesmo outras formas de estar na vida, a viver a vida, e isso foi muito importante (...) Eu comecei (...) primeiro semanalmente e depois foi espaçando até uma vez por mês e depois deixei de ir. Mas andei lá até voltar ao meu serviço, cerca de quatro anos depois. Foi uma decisão acertada porque foi uma grande ajuda. (...) Eu tinha 36 anos, (...) tinha de transformar a minha situação, dar a volta (...) Há pessoas que não conseguiram traduzir situações de doença muito grave, em crescimentos, não conseguiram dar a volta e eu reconheço que é preciso dar a volta à situação

É interessante verificar ao que a Laura alude quando fala da importância do trabalho de “dar a volta” em que as medicinas alternativas se revelaram de grande suporte. Desde logo, como ela conta, “*porque me ajudou a ultrapassar, a aceitar*”, a resolver problemas de sono já que “*não foi preciso tomar xanax, nem tomar nada para dormir porque o resultado foi muito positivo*”. Na sua narrativa evidencia uma preocupação permanente, “*a pensar constantemente nas coisas*” provavelmente em “*ficar agarrada à morte*” e como foi ajudada, com essa decisão, “*a perceber que tinha de viver a vida de outra forma*” – o que mais desejava para não correr mais nenhum risco.

Quanto ao “*bem-estar*” que a Laura sublinha, ao surgir como medida das suas necessidades no plano terapêutico, revela também um outro eixo essencial à sua convalescença – a atenção em reparar, em ser capaz de centrar o olhar sobre si mesma numa perspectiva de (auto) cuidado. A referência ao “*crescimento*”, ao desenvolvimento de si que a Laura, intencionalmente, procura com o “*dar a volta*” à “*situação de doença muito grave*” que ela sofreu, clarifica o que se constituía em horizonte de esperança de vida, como se aí residisse a razão de ser do tratamento do “*seu AVC*” e a conseqüente recuperação.

Durante os três meses que estive em casa, para além da preocupação em cuidar dos filhos, os dias da Laura Sá foram preenchidos com vários afazeres relativos à mudança do seu “*estilo de vida*”, ao tratamento da doença e à sua reabilitação – sessões das “*alternativas*”, consultas, fisioterapia e os “*exames*” necessários para esclarecer a causa do AVC. Todavia, a sua inquietação maior relacionava-se com o modo “*errado*” de viver que, paradoxalmente, o AVC lhe desvendara no momento em que se apercebeu, concretamente, que podia morrer. No seio desta inquietude surgiu o desejo de “*dar a volta*”. A Laura, compreendeu, no seu próprio corpo, que haveria de “*mudar o estilo de vida*” para poder sobreviver – sentido inscrito na situação que vivera. Assim, tinha que ser capaz do trabalho que a transformação que o “*dar a volta*” envolvia.

O tempo de estar em casa foi um tempo difícil para a Laura. Foram três meses centrada no seu corpo – atenta aos sinais, à linguagem – que precisava de compreender. Sentia-se “*modificada*” e quando se olhava no espelho era invadida por uma incompreensível perturbação porque “*sei que sou eu*” mas “*não me reconheço*”. Já não sabia se era “*uma mulher nova*” ou velha, se mantinha ou perdera capacidades. Estas interrogações dilemáticas surgiam claramente em si e na relação com os outros – profissionais, familiares e amigos e a Laura sentia-se insegura. Por isso, quando foi confrontada com a possibilidade de se reformar, a incerteza sobre a capacidade de exercer as suas funções instalou-se nela. Então, a Laura decidiu regressar ao seu trabalho.

O REGRESSO AO TRABALHO: ENTRE O DESEJO DA VIDA HABITUAL E A NECESSIDADE DE TRANSFORMAÇÃO – O TEMPO DE REAJUSTAMENTO

A decisão de regressar ao trabalho ou a luta pela identidade

A Laura ao longo da conversa que fizemos, por diversas vezes, usa expressões relativas à sua idade, como seja “*sou uma mulher em idade ativa (...) sou uma mulher nova, eu tenho 36 anos*” como argumento para contrapor ou sublinhar contradições ou paradoxos que pontuaram a experiência que viveu de regresso à sua vida quotidiana. Assim foi na decisão de regressar ao seu trabalho, uma decisão assente na incerteza insustentável que a dúvida relativa ao ser “*capaz (...) de trabalhar*” lhe suscitava.

Um dia (...) fui ao hospital para uma consulta (...) e encontrei uma colega que me perguntou se eu me ia reformar. Fiquei espantada sobretudo vindo dela, uma pessoa de quem eu gostava muito. Nem queria acreditar que estava a ouvir aquilo, fiquei perplexa. Eu tinha 36 anos e isso nunca me tinha passado pela cabeça. Senti-me confrontada com essa possibilidade e chocada! Eu não estava à espera, foi uma coisa chocante, eu não estava mesmo nada à espera. Foi essa pergunta que fez com que eu quisesse regressar mais rapidamente ao trabalho (...) Queria mostrar que eu era capaz! Que estava bem, que podia trabalhar, apesar de não ser assim! Eu ainda não estava nada bem para ir trabalhar! Em mim havia muito de insegurança e a dúvida do que era capaz. Eu tinha de saber para decidir da minha vida. E se não fosse capaz? Fui eu que pedi alta ao neurologista – três meses em casa – precisava de ir trabalhar, estava insegura e precisava de perceber do que eu própria era capaz de fazer e se eu era a mesma. Eu tinha estas dúvidas assim.

A narrativa da Laura sugere que o trabalho é uma dimensão importante que a representa por ser constitutiva de si, do seu modo de ser fora do círculo familiar em que a Laura se projeta e vê pelo valor socialmente esperado. Espera ver refletido na sua relação com outros, nomeadamente naqueles por quem tem um apreço especial, essa certeza de ser válida, isto é, que possa ver neles a certificação da sua idoneidade como mulher na “*idade ativa*”.

O encontro que relata parece ter assumido uma significação particular para a Laura, sobretudo ao atribuir-lhe a decisão inesperada de regressar ao seu trabalho. A pergunta que lhe é dirigida, relativa à sua hipotética reforma, confrontou a Laura com a visibilidade social das perdas e alterações que o AVC provocou. Uma delas, a “*modificação*” que vive no interior

de si mesma, ao contrário do que supunha, talvez não seja, apenas, do domínio privado, já que parece ter sido notada mais do que a Laura admitia. O que este encontro revela à Laura é que também houve “*modificação*” no modo como é percebida. No seu ponto de vista, “*foi uma coisa chocante, eu não estava mesmo nada à espera*”, ou seja, não esperava ser percebida como uma pessoa que perdeu capacidades que a podem impedir de voltar ao seu trabalho.

As dúvidas relativas à sua identidade apoderam-se novamente da Laura. Não está segura das capacidades que detém e, pior que isso, vê também, nos que a rodeiam, essas dúvidas. A *casa*, mais do que um lugar de resguardo e convalescença, converte-se num lugar inapropriado, como se fosse um expositor, uma montra da sua inaptidão. É nesta dinâmica, que a decisão convincente de regressar ao trabalho surge como a prova para “*perceber do que eu própria era capaz de fazer e se eu era a mesma*”. Pensava, assim, resolver os seus receios.

Voltei ao trabalho e foi horrível. Eu não suportava o barulho. Não conseguia perceber o que me diziam, tinha de fazer um grande esforço para escrever, para falar, saía de lá com a minha cabeça desfeita, todos os dias. Não estava mesmo em condições. Saía completamente estafada, fisicamente abatida, sem conseguir ouvir nada. Foi horrível – não deveria ter voltado. O meu corpo mostrava-me a violência a que o sujeitava. Sentia um cansaço físico e cansaço na cabeça, do cérebro, obrigando-me a um esforço desmedido. Chegava a casa e tinha de me deitar e dormir para recuperar do enorme cansaço. Traduzia-se em mal-estar físico, não conseguia estar, não aguentava a luz e isto era muito cansativo. Deveria ter estado mais três meses em casa – tinha tratado melhor do meu corpo. Mas, na altura, eu achava que já estava bem e que poderia voltar a trabalhar, mas não estava e fiz mal – fui violenta para mim, foi mau – mas pronto, não dá para voltar atrás (...) Eu não estava adaptada ao meu corpo com uma lesão como aquela e, teria sido melhor se eu tivesse percebido mais cedo que tinha de haver reajustamento. Mas eu não sabia ouvir o meu corpo.

A Laura deparou-se com tantas dificuldades que qualifica esta experiência de trabalho como “*horrível*”. Culpa-se de não saber decifrar a linguagem do seu corpo, de *o não saber ouvir*, ao ponto de não tomar consciência da “*violência a que o sujeitava*” com a decisão que tomara. De todo o modo, a Laura, percebia que não estava a ser capaz pelo “*enorme cansaço (...) e o esforço desmedido*” a que se via obrigada, se bem que, naquele momento não aceitasse que esse “*mal-estar físico*” ou “*sair de lá com a cabeça desfeita, todos os dias*” pudesse significar que “*não estava mesmo em condições*”.

Ela não esperava defrontar-se novamente com os sintomas e, sobretudo, não ter que ceder perante o modo como estava a reagir. Custou-lhe muito sentir “*a cabeça [como] um monstro*” e “*a confusão*” instalada no seu corpo que tentava apaziguar ao chegar a casa, como fizera quando foi hospitalizada – repouso na cama, em silêncio e no escuro – dormindo. Custou-lhe voltar a sentir o sofrimento e o “*mal-estar físico*” sem que tivesse percebido que “*eu não estava adaptada ao meu corpo (...) eu achava que já estava bem e que poderia voltar a trabalhar*”.

O trabalho prematuro e a junta médica como tábua de salvação

A Laura explicitou claramente que propósito era o seu ao reiniciar a sua atividade profissional. O desejo em fazer a sua vida habitual, ou melhor, mostrar que era uma mulher tão capaz como qualquer outra “*na fase ativa*”, abafava a necessidade de “*uma adaptação ao seu corpo com uma lesão [isquémica] como aquela*”. Fazia tudo para se adaptar, apesar de saber que “*não estava a conseguir*”, mas também sabia que não podia desistir! Vive este conflito ao longo da primeira semana de trabalho.

A tábua de salvação surgiu, finalmente, na semana seguinte, quando a Laura teve de se apresentar à junta médica que considerou ser prematuro e até prejudicial aquele tipo de trabalho, mas não a decisão de recomeçar.

A junta médica disse que nem pensar estar a fazer o que estava a fazer e, se eu queria trabalhar tinha de ser de outro modo. Os médicos da junta foram muito corretos, competentes e sabiam o que estavam a dizer. Mostraram-me que havia outras coisas que eu podia fazer e eu nem tinha pensado nisso – pensava que iria adaptar-me – porque eu queria e portanto podia – e aquilo passava. Tinha de começar devagar, em coisas mais leves (...) Deveria ter estado mais tempo, não deveria ter aquele feitio de andar para a frente e pronto! O meu caso foi uma coisa tão ligeira mas devia ter estado em casa pelo menos seis meses, para recuperar. Essa também foi a opinião da junta (...) Teria sido melhor se eu tivesse percebido mais cedo que tinha de haver reajustamento (...) Foi bom para mim a orientação dada pela junta médica e fiquei-lhes grata. De facto, eu não estava a conseguir, apesar de querer recomeçar a trabalhar. Saía do serviço todos os dias com a cabeça parecia um monstro, pelo barulho, os alarmes, as vozes, a confusão. Por isso, senti-me apoiada pela junta.

A Laura ficou “*grata*” não só pelas “*orientações dadas*” como pelo modo dialogante e compreensivo do encontro. A junta médica ao não a impedir de trabalhar, mas ao não permitir

que o fizesse no “seu” serviço, ajudou a Laura Sá a sair-se bem da penosa situação que ela própria criara.

Primeiramente, pode ter havido alguma teimosia na decisão tomada, mas, na verdade a Laura também não sabia como ia ser esse seu confronto com o trabalho. Fazia as sessões de “*alternativas*” e os efeitos pareciam muito promissores, nomeadamente no suporte em “*dar a volta*” que ela, deliberadamente, buscava. Neste contexto, o recomeçar a vida profissional seria uma das medidas a ter em conta. De todo o modo, com o conselho da junta médica, a Laura pode, assim, dar-se conta e resolver a necessidade de “*haver um reajustamento*” que se manifestara no seu corpo ao longo da primeira semana de trabalho.

O reajustamento: o trabalho provisório e a declaração do motivo do AVC

O “*dar a volta*” incluía conhecer e aceitar o seu corpo atual e fazê-lo seu para poder gerir os seus desejos e necessidades e não pensar como pensou – “*eu acabava por me adaptar porque eu queria e portanto podia*” – à revelia das fragilidades que vivia. À semelhança do que anteriormente lhe acontecera, não podia acreditar e esperar que o *querer* bastasse para alcançar a adaptação que esperava e, assim, aceitou a medida proposta de procurar outro tipo de trabalho que propiciasse “o *reajustamento*” necessário.

Imediatamente a seguir mudei de trabalho. Não foi difícil porque tive todo o apoio que precisava da chefia do serviço e foi assim que começou uma nova vida para mim. Aí era tudo mais calmo, não estava sujeita a tanto stresse e havia ainda outra coisa (...) não exigia tanto de mim como no meu trabalho anterior, mesmo fisicamente, para o qual ainda não estava capaz. Isso ajudou-me imenso. Senti de facto que mudar de trabalho foi o melhor, permitiu-me recuperar, a adaptar-me a outro tipo de vida. Eu sou uma pessoa que se adapta bem à mudança, o que me ajudou nesta situação. Claro, também já estava com as medicinas alternativas que foram uma grande ajuda. Eu comecei com as alternativas desde o princípio, quando fui para casa. Primeiro semanalmente e depois foi espaçando até uma vez por mês e depois deixei de ir. Mas andei lá até voltar ao meu serviço – cerca de quatro anos depois. Foi uma decisão acertada porque foi uma grande ajuda.

A Laura aceitou dar-se um tempo para “*haver um reajustamento*” o que significava, desde logo, outro espaço, outro trabalho, outras redes relacionais que facilitassem a concretização dos seus propósitos. O reconhecimento desta necessidade e o compromisso da chefe do “seu” serviço permitiram à Laura encontrar esse lugar que lhe “*permitiu (me) recuperar, a*

adaptar-me a outro tipo de vida". Descreve esse trabalho como menos stressante que "não [lhe] exigia tanto (...) mesmo fisicamente", atributos que, em articulação com "as alternativas" criaram a confiança necessária à Laura para acreditar na promessa de poder voltar a fazer o que gostava. Precisou, para isso, de quatro anos, até lhe ser possível exercer no que ela designa de "seu" serviço.

Estive, nesse trabalho, cerca de quatro anos e quando regresssei ao meu serviço já estava a 100%, ou seja, não sentia aquele cansaço anterior e o barulho que tanto me apoquentava lentamente deixou de ser um problema. O mesmo se passou com a visão. Mas não foram seis meses, foi à volta de 1 ano e tal, quase dois. Eu continuava a fazer exames com frequência e ia vendo como estavam os campos visuais. A evolução era mesmo muito lenta e ainda não está a 100% mas a 75%, consigo ver até aqui e deste lado é assim [mostra com um gesto da mão], não recuperou mais por causa da lesão com que fiquei.

O "reajustamento" foi pautado pelo tempo que o seu corpo precisou para poder "estar a 100%" o que significava não sentir "aquele cansaço anterior (...) o barulho que tanto me apoquentava" – perturbações que associadas a um desmedido "mal-estar físico" interferiam com a capacidade da Laura na realização do seu trabalho habitual. Foi um tempo mais longo do que o esperado mas a "evolução era mesmo muito lenta" como a Laura exemplifica com os "campos visuais" que os "exames" revelam.

Foi o tempo necessário a uma melhoria do funcionamento do seu corpo relacionada com a lesão isquémica por meio de medidas assentes numa observação prolongada pelo acompanhamento da situação. Aliás, foi durante este período que se esclareceram, definitivamente, as dúvidas relativas a origem do AVC por se conhecerem, finalmente, os resultados das pesquisas há muito efetuadas. Os especialistas, ao acordarem que a causa fora uma "fibrilhação" que se verificara num dos exames podiam, com mais certezas, prescrever terapêuticas adequadas. Consequentemente, a Laura deixa a consulta de neurologia para ser seguida em cardiologia.

Foi naquele holter, só nesse exame se encontrou a dita fibrilhação, só apareceu uma vez naquele exame. Nos outros não apareceu nunca. Contudo, a opinião dos vários especialistas foi unânime – "foi esta fibrilhação". Para mim, era o stresse em que eu andava que me levou a ter o AVC. Eu estava com níveis de stresse muito elevados e o AVC foi um aviso para mudar para mudar a minha vida. Eu percebi que só dando a volta naqueles aspetos do stresse e procurei fazer relaxamento, acupunctura desde que fui para casa. Mas, pronto, deixei a consulta de neurologia onde era seguida desde o início, e passei para a consulta de cardiologia.

A introdução da nova terapêutica associada a uma abordagem relacional pouco cuidadosa por parte dos clínicos por quem a Laura era assistida, criaram condições de recrudescimento da sua vulnerabilidade e mesmo desconfiança. A narrativa é bem sugestiva dos aspetos que mais a incomodavam. Uma delas, a dificuldade inerente ao ajuste da dosagem do anticoagulante em que a Laura “*ficava angustiadíssima por ter de tirar sangue*” e, no início, repetia-se semanalmente, ao longo de meses! Outra condição decorre do reviver da sua identidade ferida por uma atitude pouco atenta por parte dos profissionais, que ela conta neste fragmento – “*aquela mesma atitude (...) é muito desagradável para mim. É como se de cada vez me lembrassem que tenho uma doença de velhos*”. Para a Laura esta consulta era “*uma consulta que me transtornava*”.

Passei a fazer anticoagulantes e quando se faz anticoagulantes é necessário, mensalmente, fazer análises. Primeiro que se conseguisse acertar no IRN foi horrível. Durante meses, andei semanalmente na consulta – não se conseguia acertar (...) O tratamento tinha de ser muito rigoroso, foi uma fase difícil, de reajustar a dose (...) Uma consulta que me transtornava – ficava angustiadíssima por ter de tirar sangue para as análises – mas ia lá mensalmente! E mais uma vez aquela mesma atitude! É uma consulta para pessoas mais velhas porque são as que costumam ter estas coisas! E nem sempre é o mesmo médico – infelizmente apanho muitos novos! Quase sempre a pergunta é a mesma – se eu vou mostrar os resultados da mãe ou do pai ou da avó! Tudo isto é muito desagradável para mim. É como se de cada vez me lembrassem que tenho uma doença de velhos!

No plano técnico, os problemas antes colocados, do foro da patologia, podiam, por fim, ser controlados. Porém, para a Laura, estes, sendo uma parte importante da sua vida, não eram tudo no quotidiano da sua existência. O reencetar do trabalho e a deliberação da junta médica mostraram à Laura que o reajustamento era forçoso para poder libertar-se não só da doença, mas essencialmente, do modo de vida que a originou.

O AVC: Um aviso e a mudança da sua vida normal

Na perspetiva da sua saúde e cuidado com o seu corpo, a hipótese do stresse assumia contornos de maior relevância e significado. Aliás, a reflexão que a Laura vinha fazendo sobre si e a sua vida, desde que se apercebera que o AVC tinha sido “*um aviso*” – ainda que não a tenha impedido de ser seguida pelo cardiologista e fazer o tratamento prescrito – aconselhava-a a prosseguir com o programa de mudança de vida que o “*dar a volta*” envolvia e que iniciara nos primeiros tempos quando regressou a casa.

A Laura procura, intencionalmente, transformar o seu modo de ser e de viver. É, com firmeza, que ela explicita não querer a sua “*vida normal*” como futuro e o tempo certo para consolidar essa mudança é durante a sua estadia no trabalho provisório – o tempo de reajustamento que é o da transformação dessa vida “normal” que foi a sua antes do AVC. A experiência do limite e o sentido que a Laura lhe atribuíra tornava-se dia-a-dia mais consistente e mais norteador do seu projeto de vida.

Tudo estabilizou e eu fui regressando ao meu habitual, mas não voltei à minha vida normal porque eu esforcei-me para a mudar desde que me apercebi que era necessário mudar a minha forma de estar (...) não podia continuar a irritar-me como antes acontecia (...) não podia (...) não havia espaço para mim, tempo para mim, vivia muito embrenhada naquilo que havia para fazer (...) e essa decisão foi positiva, mesmo na educação dos miúdos. Aprendi a relativizar tanto na via profissional como na vida pessoal (...) Refleti muito (...) foi pena não ter percebido os sinais, não ter percebido o alarme, eu tenho pena de não ter ouvido o meu corpo, não me apercebi – ou os sinais foram reduzidos, ou o meu corpo não me avisou, ou eu não percebi os alarmes, não soube reconhecer – realmente talvez eu não soubesse ouvir ou não tenha ouvido o corpo e eu não quero que isso me volte a acontecer (...) e tive de tomar essa decisão porque era muito prejudicial para mim e eu não queria voltar a esse meu modo anterior, à minha vida normal. Em cada dia recomeçava com essa decisão. E fui mudando (...) ver num dado momento que isto [o AVC] tinha sido um sinal ajudou-me a ultrapassar (...) e pronto, ou mudamos a nossa forma de estar ou não mudamos. Se não mudamos não crescemos

Finalmente, “*tudo estabilizou*”, isto é, além da involução dos sinais e sintomas que perturbavam a Laura, também as dúvidas se foram resolvendo. A incerteza com que vivia é superada pelo “*esforço para mudar*” ou para “*dar a volta*” como a Laura também gosta de dizer para designar “*ser capaz de mudar a minha forma de estar na vida*”.

O processo de reflexão sobre seu estilo de vida e as suas variadas componentes já o tinha iniciado no internamento onde se apercebera da relação com o seu corpo e a sua incapacidade de o escutar e compreender. Mas, é no tempo do *reajustamento* que a Laura incluiu, intencionalmente, a aprendizagem de ser capaz de outra relação consigo, com o seu corpo, “*com os miúdos*” – símbolo do seu espaço privado – com o mundo do seu trabalho. Para ter a sua vida nas suas mãos e ser capaz de autonomia, ela sabe que esse trabalho – sobre si e sobre a relação com os outros – tem de ser feito para que “*isso [o AVC] não me volte a acontecer*”.

Aliás, a Laura evidencia na sua narrativa como o “AVC” foi a oportunidade de *crescer* como pessoa por ser capaz da mudança da “*forma de estar*” característica da sua “*vida normal (...)* esse meu modo anterior”. Mudar e desenvolver-se significou, para ela, um projeto de outro quotidiano a construir, como a Laura explicita quando diz “*Em cada dia recomeçava com essa decisão*”, reforçando “*o esforço*” que a mudança, com o seu tempo sempre longo, a obrigava. Todavia, a Laura está bem ciente da persistência que precisa para que “*cada dia*” seja um dia de mudança concreta que consegue por ter bem presente o significado do AVC na sua vida, como ela explicita nesta expressão – “*ver num dado momento que isto tinha sido um sinal ajudou-me a ultrapassar*”. A Laura considera que não é fácil mudar, mas reconhecer que “*não queria voltar a esse meu modo anterior (...)* porque era muito prejudicial para mim” foi determinante para saber recomeçar dia a dia.

O caminho da transformação e a rede de suporte

A Laura, ao fazer o caminho para “*mudar a minha forma de estar na vida*”, sentiu-se acompanhada pelas pessoas mais significativas para ela, quer a nível familiar – pelo marido e pela sua mãe – quer profissional pela chefe do “seu” serviço – tornando-se efetivamente um “*apoio (...)* no trabalho e nas decisões que tive de tomar”. Os filhos ao consubstanciarem a razão do caminho que escolheu, são o suporte primordial.

Eu nunca tive falta de apoio nem do meu marido nem da minha mãe (...) quando precisei, a minha mãe estava comigo (...) Em casa, era ela que estava a cuidar de mim, era ela que tratava de mim, fazia-me companhia, eu senti-me cuidada por ela, ajudou-me imenso. A minha mãe era a única pessoa que realmente estava disponível e presente (...) O Pedro foi de uma grande ajuda naquele momento durante o AVC e pós AVC os alicerces da nossa relação foram importantes. Manifestaram-se e mostraram-nos que tinha sido uma boa ideia termos apostado numa relação de confiança entre nós, de cumplicidade, de amizade, de amor, de companheirismo e isso foi extremamente importante. Não, não tive falta de apoio! Mesmo no trabalho e nas decisões que tive de tomar. A chefe do serviço foi exemplar e, de facto, foi um recurso para mim nesta situação – não só como profissional mas também como amiga – e eu estou-lhe muito grata. (...) As relações entre as pessoas são muito importantes mas também verifiquei a minha ingenuidade face à amizade. As pessoas têm a sua vida, afastam-se, estão longe e não cuidam daquela relação (...) Mesmo os amigos e colegas de trabalho andam muito ocupados com coisas erradas, alguns que eu tinha como amigos não encontraram forma de aparecer ou telefonar

Nesse acompanhamento a Laura realça a presença, as relações de confiança, e de ajuda como instrumentos que facilitam a “*adaptação à vida*”, não deixando de mostrar surpresa e alguma mágoa pela indisponibilidade e ausência de amigos e colegas de trabalho cujo apoio e suporte esperava nesse tempo de necessidade que foi o tempo “*pós AVC*”. Neste contexto destaca o “*grande apoio*” dado pela junta médica em contraste com o acompanhamento dos médicos e dos enfermeiros nos vários momentos deste percurso.

O que me valeu foi a sensatez da junta (...) ao destinar-me um trabalho mais leve. A junta deu-me um grande apoio (...) Mas não tive essa ajuda [dos profissionais] o que me obrigou a refletir muito como profissional da saúde em duas vertentes – na relacional, de proximidade e de ajuda, e nas condições que os serviços criam ou não em função da necessidade do doente e da própria família, principalmente daqueles que são significativos para a pessoa que está ali presa e parada – mais tarde coordenei um projeto relacionado com isto.

A Laura esperava dos profissionais de saúde – que também ela é – apoio, *acompanhamento* e preservação da “*pessoa*” – uma relação terapêutica, de cuidado. Mas não foi essa a sua experiência. O que sentiu obrigou-a a refletir e a interrogar-se sobre as relações “*de proximidade e de ajuda*” que vieram a constituir o embrião de um projeto que, logo que possível, foi implementado sob sua coordenação.

O que é descrito pela Laura são interações instrumentais, focadas na evolução da doença, na observação biomédica que dispensa o olhar e a compreensão do doente relativamente à sua situação, o que, no seu entender, “é um bocado ameaçador”.

Os profissionais não aparecem junto dos doentes. É um bocado ameaçador. Durante o internamento não vi os enfermeiros dirigirem-se ao quarto para falarem comigo, para verem como é que eu estava e falar, perguntar, ajudar. Os médicos, entravam e saíam, rapidamente viam os doentes e pronto, era isso. Comigo, o médico ia todos os dias, bem cedo, queria saber como tinha passado – era o primeiro a saber como é que eu estava. Com os enfermeiros era ainda mais de fugida – viam o soro, mediam a TA e mais não sei – logo saíam rápido! Comigo nem se preocupavam com a higiene – eu esperava pelo Pedro. Nem médicos nem enfermeiros! Estes, então, ficavam-se muito no fazer – por soro, tirar soro, avaliar sinais vitais, olham rapidamente para o doente, nem lhe dão tempo para dizer uma preocupação ou para esclarecer alguma coisa, não, não dão tempo, não acompanham, nem o contacto é favorável, é, a proximidade falha. A relação não permite, afasta, intimida. Isto falha. Deveriam estar mais atentos à minha situação. E pergunto-me “afinal, o que é que escrevem sobre os doentes,

a quem perguntam, como sabem o que escrevem naqueles processos”? (...) Médicos e enfermeiros, não se dão conta disto, nem se preocupam com o modo de sentir e pensar dos doentes. (...) Eu estava muito angustiada, receosa, preocupada e não era experiente em termos de saber o que significava aquilo [o AVC] na minha vida (...) só eu ligava, mais ninguém e isto incomodou-me imenso, incomodou-me. Mas ninguém adiantou nada! (...) Procurei ajuda nas medicinas alternativas e resultou (...) porque eu aprendi a viver de outra maneira. Não sei se conseguiria fazer esta mudança se não tivesse este suporte. Isso ajudou-me imenso. Foi muito importante – ajudou-me a ultrapassar, a aceitar, a perceber que tinha de viver a vida de outra forma. Eu comecei (...) quando fui para casa. (...) Mas andei lá até voltar ao meu serviço – cerca de quatro anos depois. Foi uma decisão acertada porque foi uma grande ajuda.

Fala de contactos “rápidos” com os médicos e “ainda mais de fugida” da parte dos enfermeiros, onde não havia espaço nem tempo para “falar, perguntar (...) para dizer uma preocupação (...) esclarecer alguma coisa, não dão tempo, não acompanham”. Como as “necessidade do doente e da própria família” não se constituíram como objeto de atenção profissional a Laura sentiu-se despojada da sua singularidade restando, neste tipo de encontro, a coisificação da pessoa que emerge da *escrita naqueles processos* como um caso etiquetado com uma patologia. O pouco tempo de presença, como a Laura relata, é para ações relativas ao tratamento da doença que, embora sendo necessárias, não são, contudo, suficientes. Pode parecer que a Laura, ao contrário dos profissionais, não dá importância à doença. Mas não. Durante anos e anos o quotidiano da Laura tinha a doença como organizador axial, mas com um significado distinto do daqueles, pelas subjetividades que o existir lhe conferia.

Anteriormente, demos conta do quanto foi difícil para a Laura confrontar-se com profissionais com manifesta dificuldade em estabelecer uma relação de ajuda e de suporte perante a situação que vivia. No primeiro contacto, revelaram desatenção senão falta de prudência, levando a Laura a sentir-se *intimidada* o que é o oposto de uma relação de suporte. Contrastando com esta experiência a Laura pensa que as medicinas alternativas foram de grande ajuda e sublinha que foi uma decisão acertada pelo suporte proporcionado ao longo do seu “reajustamento” que resultou na mudança da forma de viver.

Superar a situação: que competências convocar

Apesar das dificuldades, a Laura com os apoios, e sobretudo o seu “*empenho*” – que sublinha – conseguiu “*sair da situação*” para “*voltar ao normal*”. As experiências vividas ao longo da sua vida, quer pessoais quer profissionais, capacitaram a Laura para ocorrências como esta, de que ela tem consciência que manifesta claramente quando diz “*eu estava muito preparada*”. A experiência de “*ter lidado com a doença*” desde criança e a circunstância de contar apenas com ela própria para lidar e gerir a sua vida “*de lutas*” foram determinantes.

Eu começo a voltar ao normal, mas levou tempo e tempo Claro que nos primeiros tempos não foi assim tão fácil sair desta situação. Mas como eu sou uma pessoa otimista consigo ultrapassar com facilidade as coisas porque me empenho nisso. Dar a volta é a coisa mais importante porque significa eu ser capaz de mudar a minha forma de estar na vida. Eu acho que essa capacidade que eu tive de dar a volta tem a ver com o facto de, desde muito pequena, eu ter lidado com a doença. Também interfere o modo de ser da pessoa, o feitio que tem e o modo de encarar a vida. A minha vida foi de lutas, tive de me desembaraçar sozinha, adquiri assim alguma capacidade; estava muito preparada. Mesmo a experiência profissional ajudou por estar habituada a lidar com situações humanas muito difíceis e ter de as ultrapassar. São situações de grande sofrimento que mexem connosco e que nos obrigam a encontrar sentidos. Para mim, perante a minha própria situação, também não havia outra saída. Eu sou cristã, e isso também me levou a pensar que me foi dada uma nova oportunidade, não morri daquela vez, tenho outra oportunidade de viver. Eu sei que um dia tenho que morrer, mas eu não quero morrer já. Portanto, tenho que agradecer o estar viva, por ter aprendido com este episódio que poderia não estar, não é, poderia não estar.

No plano profissional, os contributos são patentes e decorrem das experiências que viveu face a face com outros em grande sofrimento – situações “*que mexem connosco e que nos obrigam a encontrar sentidos*” – cuja aceitação é a condição indispensável à ajuda esperada. A superação – tanto da doença como do sofrimento – forjara a “*capacidade*” que a Laura diz ter *adquirido* para poder “*dar a volta*” alterando o que nela via de *errado* e conseguir transformação que desejava.

Ser “*cristã*” foi outra dimensão importante neste percurso da Laura Sá. Na compreensão e atribuição de sentido ao acontecimento que viveu – outra “*oportunidade de viver*” – sentindo quer um grande reconhecimento porque “*podia não estar viva*” quer a responsabilidade em “*aprender com este episódio*” resultante de uma vida em que “*eu falhei*” e, por

isso, se confrontou com a sua própria morte. Esta crença e entendimento sustém a Laura no trabalho para mudar, no fazer cotidiano e, deste jeito, concretizar o projeto de rutura para não voltar “à sua vida normal” consubstanciando-se, neste saber o que não quer, a melhor estratégia para fazer desaparecer o risco da ameaça à sua existência e reparar a culpa das “falhas” ou “erros” cometidos.

Finalmente, “*tudo estabilizou*”. Foram cerca de 4 anos de “*reajustamento*”, o tempo necessário para “*começar devagar uma nova vida para mim (...) permitiu-me recuperar*”, foi o tempo “*de transformar a minha situação (...) e ser capaz de mudar (...) a ouvir o que o meu corpo me dizia (...) de ser capaz de dar a volta*” o que para a Laura significava a obrigação de mobilizar e concretizar o que pudesse facilitar a si mesma “*uma forma de estar muito diferente*”

Voltei à minha vida, mas com uma forma de estar muito diferente. Inicialmente não, porque fisicamente não estava bem e houve necessidade desses reajustes, dessas mudanças e à medida que o meu corpo me foi dizendo “agora podes avançar, podes voltar a fazer aquilo que mais gostas”, foi quando eu decidi voltar. Tive o apoio do “meu serviço” e quando houve oportunidade eu voltei.

A Laura Sá entrava, assim, no “*seu habitual*” quotidiano. Todavia, como ela própria diz, isso não significava de modo nenhum “*voltar à minha vida normal*”. Este modo de dizer mostra como o que passou a ser o “*seu habitual*” é distinto do seu modo de ser e de viver anterior ao “seu” AVC.

Dá por concluído o “*reajustamento*” a partir do momento em que percebe no seu corpo a disposição para “*voltar a fazer aquilo que mais gostas*” e concretizar o compromisso anteriormente estabelecido com a chefia e assim pode regressar ao “seu” serviço.

HABITUAR-SE À DIFERENÇA EM SI: ENTRE A PERDA E A AUTONOMIA A CONDUÇÃO DA SUA VIDA NO QUOTIDIANO

A Laura Sá vai reconstruindo o seu quotidiano – o “*seu habitual*”. À medida que *estabiliza e* reaprende a estar de outro modo, as tarefas relativas ao tratamento e recuperação da doença perdem a centralidade no dia-a-dia da Laura. Todavia, como ela própria diz, isso não significava de modo nenhum “*voltar à minha vida normal*”, assumindo que o “*seu habitual*” é distinto do seu modo de ser e de viver anterior ao AVC. A Laura esforçou-se por transformar a situação de doença numa possibilidade de “*crescimento*” como garantia de ela perseverar em “*mudar a minha forma de estar na vida*”. É assim que ao fim de quatro anos – o tempo de *reajustamento* – a Laura reingressa no “seu” serviço, sentindo-se capaz de lidar com o ambiente próprio da unidade de cuidados intensivos onde trabalha. Os *sinais* da “*falha*” que esporadicamente se revelam indiciam maior *adaptação do seu corpo* “*a uma lesão como aquela*” e uma maior capacidade da Laura em saber ouvi-lo.

A fase atual: despir a pele do doente e o poder de conduzir a sua vida no quotidiano *habitual*

Vive assim um outro tempo, a “*fase atual*”, como ela a designa. Corresponde aos tempos de hoje em que já é possível à Laura conduzir a sua vida e ganhar distância para olhar os cerca de 8 a 9 já vividos. De certa maneira é este o tempo em que a Laura se habitua a viver de outro modo o seu dia-a-dia concretizando o que o sentido anunciara quando se confrontou com o AVC. É a decisão de interromper tanto a consulta de cardiologia como a toma de anticoagulantes que funda este novo espaço-tempo vivido pela Laura cuja centralidade reside na luta que ela trava para prosseguir a mudança da sua “*vida normal* e criar o seu dia “*seu habitual*”.

Agora já estou noutra fase, houve um grande crescimento, mas antes houve várias fases. A segunda etapa, a dos três meses em casa e depois a de voltar ao trabalho que foi cedo demais – foi um período horrível (...) Nunca mais larguei consultas nem médicos desde o princípio. Ao fim de 8 anos, de 7 porque já deixei há um ano e tal, decidi parar com a consulta de anti-coagulantes, angustiava-me muito tirar sangue! Já não suportava mais. Eu acredito que foi o stresse e foi isso que me levou a tomar a decisão de deixar de fazer os anticoagulantes. Neste momento faço um substituto, faço aspirina que não precisa de controlo. Eu disse ao médico “estou completamente saturada desta consulta e de vir aqui uma vez por mês”, mas claro que

ele não gostou e ficou indignadíssimo comigo. Eu percebo esta reação, ainda me sugeri que tomasse uns xanax para poder continuar. Mas ele não compreendia bem como é que eu ficava pelo facto de, naquele dia, ir tirar sangue, como me transtornava, como estava a mexer comigo, como isso me afligia mais que o próprio medicamento. E foi necessário parar algum tempo, contra a vontade dele.

A Laura, todos os meses, tinha de ir a esta consulta e fazer a colheita de sangue “*transtornava-a*”. Fez isto durante anos e anos. Porém, o significado que vai contraindo é o de “*estar dependente de*” que ela já viveu noutros momentos deste trajeto. De forma idêntica, com o argumento de que “*é mau estarmos dependentes de alguém*”, enraíza, nesse sentimento, um agir mais autónomo e coerente com o que percebe nela. É essa a luta da Laura: entre manter a supervisão do seu estado de saúde pelo hospital, pelo médico ou se ela própria conseguirá poder dispensar esse “*controlo*” e libertar-se, finalmente, dessa *dependência*. E um dia, ao fim de sete anos “*quando já não suportava mais*” e contra a opinião do seu médico, resolveu abandonar a medicação para poder parar com “*tirar sangue (...) estava a mexer mais comigo do que o próprio medicamento*”.

Ora, é neste ato que a Laura inaugura uma outra relação consigo e com os outros, como se dissesse que quem controla a sua vida e as decisões sobre ela, mesmo ao nível da saúde, é ela mesma. Significa, de certo modo, querer abandonar a pele de doente e romper com as práticas que possam significar a reatualização desse estado. É um teste – a segunda prova no seu caminho de regresso à sua vida – a que ela resolveu autossometer-se, para *ver se é capaz* de autonomia, isto é, provar que ela própria pode controlar e conduzir a sua vida, a sua saúde. Ilumina, assim, o que importa na dinâmica deste tempo de assumir o governo de si. Por isso, toma outro medicamento que não a obrigue a sujeitar-se às colheitas de sangue e apresentar-se, em cada mês, na consulta. Com prudência deixou de fazer “*anticoagulantes*” até resolver o problema da medição do *IRN*. De notar que, desde o início, o modo como a Laura se posicionou face ao diagnóstico foi marcado por alguma reticência, desconfiança e sobretudo, pela ambiguidade, com sentimentos fortes de ambivalência que a podiam proteger de ameaças à sua sobrevivência ou à sua identidade.

Eu deixei de fazer anticoagulantes durante um ano e tal e agora já tenho outra vez consulta marcada. Se ele achar que é necessário novamente voltar a fazer, então eu volto a fazer. Ele quer que eu faça anticoagulantes.

Atualmente já existe urna máquina idêntica à que se usa na diabetes para fazer aquela medição, mas o hospital não quis comprar. Prefere-se sujeitar as pessoas a fazer uma colheita de sangue. Aliás, a máquina seria grátis, o hospital apenas teria de comprar as tiras. Ponderei e, provavelmente, compro eu a máquina e as tiras. Assim ficarei mais protegida, descansada e não preciso de ir tantas vezes ao hospital, fazer tanta colheita de sangue.

A Laura, tinha um argumento convincente para fazer aquela prova já que, como ela conta “*Eu acredito que foi o stresse e foi isso que me levou a tomar a decisão de deixar de fazer os anticoagulantes*”. Todavia, passado ano e meio, consegue resolver o problema de “*tirar sangue*” que a afligia, adquirindo um dispositivo idêntico ao usado em domicílio na medição da glicémia podendo ela, deste modo, controlar o IRN na sua casa. A Laura decide marcar, novamente, a consulta, disposta a fazer a medicação que o médico considerar adequada. Ao tomar esta decisão avança com o argumento de que “*ficarei mais protegida, descansada*”, mantendo a sua decisão de agir em função do que ela própria considera mais conveniente e também mais seguro para si.

A apropriação dos limites e a busca do bem-estar ou a luta por transformar um episódio terrível em algo positivo

A natureza da experiência vivida nesta fase inclui ainda, na narrativa que a Laura constrói, um olhar atento sobre o caminho percorrido. Demora-se nalguns tópicos da experiência que passou revelando como fundam o seu quotidiano atual. O sofrimento insuportável, sentir-se a morrer e ver-se a ter de deixar os filhos *sem os ter preparado* para a sua perda, confrontar-se com o seu próprio fim, com o limite que foi o AVC e sentido e o significado que assumiu na sua vida foram experiências vividas incontornáveis na conversa que fizemos. Traçaram a fonteira, a linha de fratura que separa a vida da Laura em *antes do* acontecimento AVC e *depois de*, donde germinou o desejo de “*dar a volta*” que se traduziu na mudança que procurava para a sua vida de stresse e “*demasiado preocupada com as coisas*”, o fazer o caminho de regresso à sua vida quotidiana. O “AVC” de um insuperável sofrimento transforma-se, essencialmente, num “*bom aviso*”, na oportunidade de se redimir de um passado de “*erros*” e “*falhas*” com o desígnio de construir “*outra vida*” com mais qualidade *de vida* para poder viver o tempo futuro que lhe *foi dado* pela *sorte concedida* de não ter morrido e assim, “*preparar os meus filhos para poderem encarar a morte sozinhos*”

Eu, até hoje, continuo a acreditar que o AVC, apesar de os médicos não me darem garantias disso, foi de facto a vida stressante que eu levava, demasiado preocupada como eu já referi anteriormente, demasiado preocupada com as coisas, demasiado, sempre em stresse, muito stressada! Eu continuo a achar que o meu AVC foi por isso e não por uma causa física. (...) Hoje penso que estava a falhar e olho para esta situação da minha doença do AVC como um bom aviso – “não podes viver a vida assim, nem tu, nem os que te rodeiam, os que te estão mais próximos” – eu sinto isso, provavelmente para me obrigar a mudar a minha vida. Hoje, entendo que esse sinal, na verdade, me fez repensar a minha vida e mudei para uma vida melhor – para mim, para os meus filhos e para o meu marido. (...) Naquele dia a sensação que eu tive foi: levantei-me, fui para o trabalho e tive o AVC e fiquei à espera da morte, no hospital. Foi um grande choque sentir que podia morrer e eu não queria (...) Por isso nem tudo é mau. Eu tenho de encontrar sempre coisas positivas e o positivo foi ter mudado o meu modo de vida, dialogar e preparar os meus filhos para poderem encarar a morte sozinhos (...) eles precisavam do cuidado da sua mãe (...) enquanto lhes fizer falta espero não morrer (...) e que eu não faça falta aos meus pais. Eu penso nisto todos os dias, penso porque estive perto dela (...) Daí passar a ter cuidado com a minha vida (...) [aprender a] distinguir o que é importante, eu sei que não é fácil, foram muitos anos neste registo (...) tive de aprender a fazer um reajustamento, a ouvir o que o meu corpo me dizia para poder mudar porque eu fui muito violenta ao não querer saber do meu corpo, eu não cuidei do meu corpo

Nesse caminhar a Laura Sá, aprendeu como ultrapassar obstáculos que desconhecia na sua “vida normal”. É neste contexto que a Laura enumera as aprendizagens que desenvolveu, atribuindo ao seu corpo um espaço que até então parecia não ocupar, desde logo “*não querer saber do (meu) corpo*”. Aliás, se ela atribuiu o que lhe aconteceu a uma “*falha no corpo*” não deixa de reconhecer também que a sua sobrevivência se deve à ausência de “*fatores de risco*” como os procedimentos e indicadores vitais revelaram.

Nesta perspetiva, as ajudas que procurou, nomeadamente, nas medicinas alternativas, visaram a sua aprendizagem para “*passar a ter cuidado com a minha vida*” em que o cuidar do corpo assumiu grande importância. Na verdade, a partir do momento em que ela o apreende como significativo investe-o como espaço de mediação e de significação do que se passa em si e na relação com o (seu) mundo. Ser capaz de viver, sem que o stresse colocasse novamente em risco o seu corpo, tornou-se o principal objetivo do seu projeto de mudança para o qual muito contribuíram as medicinas alternativas.

O que me ajudou mesmo a mudar de vida foi não querer voltar a passar pelo mesmo, sentir que podia morrer que fazia falta (...) foi decisivo (...) tive sorte! De facto, não ter fatores de risco foi fundamental (...) Procurei mesmo outras formas de estar na vida, a viver a vida, e isso foi muito importante (...) aceitar e reconhecer que tinha de mudar, isso foi indispensável (...) As medicinas alternativas foram uma grande ajuda porque eu aprendi a viver de outra maneira. Naquela altura foi demasiado importante e neste momento já faço o meu percurso sozinha (...) Espero não voltar a sentir-me como me senti. O mais difícil foi perceber que nada é eterno.

De todo o modo, considera que a razão essencial para decidir fazer o caminho da mudança do “modo de estar perante a minha vida” foi, sem dúvida, a experiência que viveu de angústia de morte – “sentir que podia morrer e que fazia falta”, a vulnerabilidade face à situação–limite e “não querer voltar a passar pelo mesmo”. O confronto com a sua finitude, aperceber–se que o seu tempo não é eterno possibilitou à Laura interrogações que foram vitais e mobilizadoras do esforço, das aprendizagens que a transformação na sua forma de viver lhe ensinou. Foi a situação–limite que permitiu à Laura ser responsável pela sua existência e descobrir um novo começo. Como a Laura diz “nunca mais as coisas foram como dantes” e viu–se na necessidade de aprender a “distinguir o que é importante” para conseguir “mais qualidade de vida”. Assim, em cada dia a Laura tenta ultrapassar os limites que encontra como seja contornar os efeitos indesejáveis das sequelas no seu corpo. Porém, para além do que significam em termos da evolução da lesão isquémica, ainda acresce um outro significado, como a Laura os percebe hoje, no seu quotidiano.

Claro que ainda hoje tenho diminuição do campo visual mas já me habituei, já lido bem com isso, já sei que tenho de virar a cabeça e mesmo os olhos porque houve morte das células cerebrais. Relativamente à mão, se estou mais tempo numa determinada posição começa a dar sinal, a força a diminuir, mas eu consigo manter a mão quando é necessário. Mas como eu sinto sempre esse sinal não consigo esquecer-me que há uma diferença na minha mão. Obrigá-me a que não me esqueça que houve aqui um dia uma falha como se o meu corpo me dissesse “lembra-te que um dia eu já falhei, não te esqueças disto, deves ter cuidado”.

A Laura aprendeu a controlar e habituou–se a lidar com a “diminuição do campo visual” ou a diminuição da força da mão que são as diferenças entretanto inscritas em si e constituem o seu corpo atual. Mas, são também marcas denunciativas da “falha” protagonizada pelo próprio corpo e, por meio delas, a Laura diz que “não consigo esquecer”. Neste sentido, é como se fossem a cicatriz visível do passado antes do AVC e lhe dizem, no presente, que é

necessário “*ter cuidado*” para afastar o risco da “*falha*” por parte do seu corpo. Estas marcas ou cicatrizes são a memória da cisão eu–corpo que, por sua vez, agudiza a consciência não só da diferença mas de uma possível ameaça, obrigando a Laura a um estado de alerta para não *errar*, para não *falhar*.

É nesta dinâmica que emerge como um dos maiores desafios ser capaz de encontrar o bem–estar no correr dos dias. Da vida da Laura “*não desapareceram os aborrecimentos nem as chatices*”, mas sabe que só nela, pelo seu posicionamento face a si, às coisas ou aos outros, é que está o segredo de as saber “*ultrapassar*” que, no entender da Laura, “*às vezes é difícil*”.

Não desapareceram os aborrecimentos nem as chatices, posso ter altos e baixos mas procuramos encontrar a forma de ultrapassar. Claro que a vida, e com filhos, não é mesmo nada fácil por mais que não queira há sempre preocupação, há sempre e então agora, na adolescência, mas nunca mais as coisas foram como dantes, foram sempre melhorando. O fazer relaxamento e o tentar encontrar–me e tentar encontrar o bem–estar no meio da nossa vida de cada dia, às vezes é difícil, mas isso fez–me mudar de vida e continua a ser uma ajuda. (...) ao estar a falar disto, faz–me lembrar novamente que eu tenho de continuar a ter cuidado. Às vezes aquilo que é passado tem tendência a voltar nos mais diversos aspetos, mas sei reconhecer que estou a voltar ao mesmo e então faço relaxamento, medito “não, não é isto que eu quero, já passei por isto, não vou arriscar, não quero ter outra situação destas, é melhor parar” e faço este exercício com alguma frequência, quando as coisas começam novamente a tentar encaminhar–se, para aquele modo de ser do passado.

O bem–estar que a Laura procura – recorrendo ao relaxamento e a outros meios que adquiriu nas sessões das “*alternativas*” – indica, em certa medida, a sua capacidade em conhecer–se e reconhecer as suas reações perante as preocupações que a vida lhe traz bem como saber lidar com o stresse que a ameaça, perseverando no seu propósito de “*não voltar à minha vida normal*”, mobilizando os instrumentos adequados para tal. Assim, “*dar a volta*”, superar–se é um trabalho contínuo e quotidiano que significa, para a Laura, ser capaz de, por ela mesma, “*ter cuidado com a minha vida*” que se manifesta em conseguir “*bem–estar no meio da nossa vida de cada dia*”.

Por fim, a Laura tenta fazer um cômputo geral do que foi para si “*recuperar de um AVC*”. Apesar do “*seu AVC*” ter sido “*uma coisa mínima*” a Laura destaca o tempo longo que levou para “*recuperar, anos e anos, um período prolongado de adaptação à vida*”.

O meu AVC foi uma coisa mínima mas foi uma experiência e peras, como se costuma dizer! E eu levei tanto tempo para recuperar, anos e anos, um período prolongado de adaptação à vida (...). Recuperar de um AVC é uma coisa muito, muito demorada. O que será com as pessoas que eu vejo a arrastarem a perna ou o braço, mesmo com lesões motoras, leva anos e anos. Agora compreendo que a pessoa se sinta só perante a sua angústia, os seus medos e receios. Felizmente que o meu AVC acabou por ser tão ligeiro que me permitiu regressar à minha vida com mais qualidade. E cuido que mudei mesmo para melhor qualidade de vida, consegui transformar um episódio terrível em algo positivo, mudei para melhor, sou outra pessoa.

A Laura sabe o quanto “*recuperar é uma coisa muito, muito demorada*”, não pelas consultas ou exames auxiliares de diagnóstico que continua a fazer para o estudo da evolução da “*lesão isquémica*” mas pela razão essencial que é a “*adaptação à vida*”. Traduz-se na viagem de tempo longo, o tempo em que, embora “*a pessoa se sinta só perante a sua angústia, os seus medos e receios*” luta por “*consequi(r) transformar um episódio terrível em algo positivo*”. Para a Laura Sá essa “*adaptação*” persiste em ser um trabalho quotidiano de mudar, de crescer e de *regressar à sua vida com mais qualidade*.

No fazer do caminho de se *ajustar* e de *recuperar* a Laura Sá foi criando o quotidiano “*seu habitual*”, isto é, os limites foram sendo apropriados, integrados no outro seu modo de ser e de viver, perdendo a estranheza inicial até que se tornarem habituais, de tal modo que a Laura diz “*sou outra pessoa*” e “*cuido que mudei mesmo para melhor qualidade de vida*”.

PARTICIPANTE #02

LAURA SÁ

O ACONTECIMENTO

DE UM DIA HABITUAL AO
SOFRIMENTO INSUPERÁVEL:
A FALHA NO CORPO
E A ANGÚSTIA DA MORTE

O REGRESSO A CASA

O CONFRONTO COM O DIAGNÓSTICO
DE AVC: A DEPENDÊNCIA,
A IDENTIDADE AMEAÇADA
E A BUSCA DE SENTIDO

- ▶ A TOMADA DE CONSCIÊNCIA DO DIAGNÓSTICO, O CHOQUE ENORME E A INVISIBILIDADE DE SI NA EQUIPA TERAPÊUTICA

- ▶ TRANSFORMAR A DEPENDÊNCIA EM COMPETÊNCIA OU COMO SER AUTÓNOMA
- ▶ O CORPO MODIFICADO: PARADOXOS E PERPLEXIDADES NO SEU QUOTIDIANO
- ▶ REPARAR A SUA VIDA: O RISCO E AS ALTERNATIVAS À VIDA NORMAL
- ▶ O TRABALHO DE "DAR A VOLTA"

O INTERNAMENTO

O LUGAR FRONTEIRA ENTRE A VIDA
SUSPensa E O TEMPO PARADO E A
ENUNCIÇÃO DO SENTIDO DO AVC

O REGRESSO AO TRABALHO

ENTRE O DESEJO DA VIDA HABITUAL E A NECESSIDADE DE TRANSFORMAÇÃO - O TEMPO DO REAJUSTAMENTO

- ▶ A DECISÃO DE REGRESSAR AO TRABALHO OU A LUTA PELA IDENTIDADE
- ▶ O TRABALHO PREMATURO E A JUNTA MÉDICA COMO TÁBUA DE SALVAÇÃO
- ▶ O REAJUSTAMENTO: O TRABALHO PROVISÓRIO E A DECLARAÇÃO DO MOTIVO DO AVC
- ▶ O AVC: UM AVISO E A MUDANÇA DA SUA VIDA NORMAL
- ▶ O CAMINHO DA TRANSFORMAÇÃO E A REDE DE SUPORTE
- ▶ SUPERAR A SITUAÇÃO: QUE COMPETÊNCIAS CONVOCAR

HABITUAR-SE À DIFERENÇA EM SI

ENTRE A PERDA E A AUTONOMIA A CONDUÇÃO DA SUA VIDA NO QUOTIDIANO

- ▶ A FASE ATUAL: DESPIR A PELE DE DOENTE E O PODER DE CONDUZIR A SUA VIDA NO SEU QUOTIDIANO HABITUAL
- ▶ A APROPRIAÇÃO DOS LIMITES E A BUSCA DO BEM-ESTAR OU A LUTA POR TRANSFORMAR UM EPISÓDIO TERRÍVEL EM ALGO POSITIVO

ANÁLISE DA NARRATIVA DO CARLOS VENTURA

A experiência de regresso à vida quotidiana, relacionada com o enfarte agudo do miocárdio narrada por Carlos Ventura, é elaborada a partir de momentos significativos vividos entre os 42 e 48 anos da sua vida. Como ele próprio diz o “seu” enfarte – com paragem cardíaca por fibrilhação ventricular que o obrigou a uma cirurgia cardíaca de urgência – aconteceu devido à radioterapia a que fora submetido para tratamento de um linfoma. Deste modo, a sua narrativa não dispensa uma referência à situação–limite por cancro que, na perspetiva da experiência vivida pelo Carlos, é verdadeiramente o início daquela.

As duas situações não deixam de ser dois problemas de saúde. Todavia, desde o início do relato, estas são permanentemente comparadas e apresentadas pelo Carlos como uma totalidade. O que se configura é a experiência vivida de uma situação–limite em torno de dois fenómenos de tal modo significativos que geraram nele e geram *releituras* de cada uma bem como do tempo que medeia as duas situações, surgindo outros sentidos que inscreve na gramática da sua existência.

Como o Carlos Ventura esclarece a experiência que viveu “*ainda é mais violentamente forte (...) por ser uma a seguir à outra*”, ao ponto de considerar que “*tudo somadinho foram 6 anos*”. Este modo de dizer mostra como um e outro acontecimento se ligaram e ligam no vivido da sua experiência que é assim traduzida pelo tempo longo que a nomeia. Por isso na expressão de Carlos Ventura não há lugar para descontinuidades que a sequência cronológica relativa a cada um dos acontecimentos poderia sugerir. Apesar de tudo, ela surge nas conversas que fizemos.

O Carlos parte da situação de enfarte mas procura de imediato enquadrá-la nessa primeira experiência vivida prosseguindo o seu relato até à integração daquela no seu viver quotidiano. Usa a sequência temporal como se de um porto de abrigo se tratasse para poder mergulhar no espaço fluido, sem fronteiras (também temporais) que é o dos acontecimentos que viveu e vive apresentando-os no agora do nosso encontro.

Nesse contar mostra como cada uma das situações é (re) elaborada e vivida à luz uma da outra. Carlos Ventura entretece uma experiência do regresso à vida quotidiana complexa e singular que só tem sentido se referida ao tempo longo da experiência total e não ao tempo fragmentado que cada uma delas poderia pressupor.

DEVORADO POR UM CANCRO E DEVASTADO POR UM ENFARTE: O HORIZONTE DE SENTIDO DA SITUAÇÃO-LIMITE

A expressão “*devorado por um cancro e devastado por um enfarte*” surge pontualmente nas nossas conversas, certamente, para o Carlos (se) contar a violência e a destruição excessiva, a ameaça de morte pronunciada por cada situação em que se viu envolvido. Os vocábulos usados denunciam o modo diverso de como foram vividas. Um e outro remetem para o sofrimento do Carlos ao ser afrontado com a perda da vida, com a possibilidade real de desaparecer do mundo onde existe. Subitamente, sentiu-se aniquilado pelo enfarte e a “*experiência terminal*”, enquanto com o linfoma percebeu que poderia “*morrer a prazo*”, isto é, num tempo mais ou menos longo determinado pela voracidade da doença ao *nutrir-se* da pessoa que a alberga e foi o que o Carlos sentiu – sentiu-se a ser “*devorado por um cancro*”.

Porém, este modo de (se) dizer sugere outros significados que importam à sua narrativa. É uma expressão que configura de modo exemplar o arco temporal da experiência do limite que viveu. É como se enunciasse o acontecimento com que se confrontou, remetendo para uma outra realidade inscrita profundamente no seu corpo que representa, não a primeira nem a segunda situação vividas de per si, mas a que foi criada pelo sentido e significado que a sequência das duas geraram e imprimiram à sua vida que é mais e distinto do que poderiam acarretar cada uma ou mesmo o seu somatório. Carlos Ventura ao convocar a experiência que viveu faz o seu relato em função do tempo longo que aqueles acontecimentos centrais insinuam e que, simultaneamente, definem e determinam o espaço de significação e o horizonte de sentido em que se enxerta e traça o caminho de regresso à sua vida quotidiana.

(...) Para contar como foi depois do enfarte não posso deixar de falar sobre o acontecimento primeiro, onde tudo começou, 4 anos antes. São acontecimentos que não posso desligar, estão muito relacionados. Primeiro fui ruminado por um cancro e, 3 a 4 anos depois, quando eu estava sossegado na minha vida, de repente fui devassado por um enfarte, tiraram-me o tapete e tombei, morri com um enfarte, morri com a paragem cardíaca por fibrilhação ventricular, morri, morri no hospital (...) viram-se à rasca para me ressuscitar (...) O meu enfarte foi derivado da radioterapia. (...) Com o cancro senti a morte a prazo. Com o enfarte percebemos o quanto a nossa vida é frágil, temos a percepção que para morrer basta apenas estar vivo. (...) Acontecer-nos isto já é muito. Mas eu passei pelas duas – devorado por um cancro e devastado por um enfarte – uma a seguir à outra, é um bocado, é ainda muito mais forte! (...) é sobretudo a questão da morte (...) Essa sensação de mortalidade que de repente se instala em nós

(...) o cancro é uma doença maléfica (...) e embora não se veja, sabe-se que está ali um sinal qualquer de morte a prazo. A experiência do enfarte é muito mais violenta (...) morte súbita foi o que me aconteceu (...) ocorre (...) a seguir a um enfarte daqueles (...). A minha sorte foi estar a ser atendido no hospital. Temos muito medo perante a morte (...) Afinal a morte é apenas um momento especial para quem está vivo e nos acompanha. Para quem morre deixou de fazer parte do tempo, deixou de existir, não existe para si. (...) Demorou muito tempo a eu voltar a ter a certeza que ia acordar no dia seguinte (...) é um processo longo, invisível e silencioso (...) o tempo é um grande aliado (...) foi um processo lento (...) o mais importante foi largar as rotinas da doença, entrar no circuito da vida diária com as suas rotinas próprias do desenrolar dos dias e as quebras na eternidade da viagem. É isto que melhor caracteriza a vida (...) neste processo todo que atravessei, tudo somadinho foram 6 anos – aprendi muito, no acumular das duas (...) agora já me sinto como dantes (...).Penso que um dia terei de morrer que posso adoecer, quer dizer, [já me sinto como] como qualquer pessoa perante a vida (...)

A narrativa é elucidativa quanto ao que é central tanto numa como na outra situação – “é sobretudo a questão da morte (...) temos muito medo perante a morte” – a experiência da fragilidade e da impotência, a consciência da sua finitude, sentir no seu corpo a possibilidade de “deixar fazer parte do tempo, deixar de existir” como o Carlos explicita ao querer dizer o que é a morte. É uma experiência vivida por si de modo distinto entre dois tempos – “uma morte a prazo” através da “sensação de mortalidade que se instala em nós” inscrita pelo cancro que o “devora” e “uma morte súbita” como um facto de tal modo devastador que surge na narrativa a inverosimilhança da aniquilação total – “morri, morri no hospital e viram-se à rasca para me ressuscitar”. É este o lugar em que se cruzam os dois acontecimentos que lhe aconteceram e se cavalga o espaço de tempo que os separava, despojando-o da ausência de significado que emerge a experiência da sua fragilidade como ser no mundo e a possibilidade da sua morte – o lugar central da experiência que viveu como situação-limite.

É assim que o regresso à vida quotidiana, na perspetiva do Carlos Ventura, é a viagem de aceitação, como ele próprio diz, de que “um dia terei de morrer que posso adoecer, quer dizer, [sentir-me] como qualquer pessoa perante a vida”. Relatar essa experiência é ser capaz de enunciar o que viveu nessa viagem de aceitação da possibilidade da sua morte que “é um processo longo, invisível e silencioso”. Uma viagem que inicia com a situação de cancro, passa pela experiência vivida com o enfarte e prossegue até “entrar no circuito da vida diária com as suas rotinas próprias do desenrolar dos dias e as quebras na eternidade da viagem. É isto que melhor caracteriza a vida”.

A análise prossegue também este percurso e pretende dar conta dos momentos experienciais, isto é, o modo como o Carlos com eles se relaciona, os vive no seu próprio corpo e os inclui na sua existência. Na verdade, é a experiência vivida que circunscreve e pontua o trajeto de regresso à vida quotidiana que constituem os núcleos de sentido que importa desocultar e revelar. Neles reside a estrutura do fenómeno que nos interessa visualizar e compreender.

A RUTURA NA SUA EXISTÊNCIA HABITUAL: O CORPO AMEAÇADO, O DISPARO DA CONSCIÊNCIA E A ANGÚSTIA DE MORTE

O primeiro acontecimento, por isso incontornável na narrativa de Carlos Ventura, é aquele em que se dá conta da presença de um “*altinho no pescoço*” e do significado disruptivo que assumiu, de imediato, na sua existência. Foi o momento em que, conforme as suas palavras, “*o pânico instalou-se (...) acabou de cravar os dentes no meu pescoço*” como se algo malévolamente e exterior tivesse penetrado de modo violento no seu corpo, no interior de si mesmo, como é sugerido pelo tom vampiresco da expressão que usa, evocando representações “monstruosas” que estão associadas ao cancro.

Aliás, o profissional de saúde que Carlos Ventura é, viu, nesse preciso momento, o que poderia significar aquele “*papo*”: “*uma de duas coisas (...) metástases de alguma coisa ... [ou] uma coisa maligna*” ambas “*tremendas*”, isto é, morte. Sentiu que a morte se instalou definitivamente na sua existência concreta – “*morte a prazo*” como ele próprio dirá mais tarde, mas que no início da sua narrativa surge como antinomia (quase trágica) com o que o mundo em que existe lhe revela.

No mundo, fora de si é a promessa de vida e renovação, como é habitual e, por isso, “*nada de especial*”, enquanto dentro de si e consigo tudo é o oposto – uma proposta de fim, inabitual e consequentemente “*especial*”. Configura-se, deste modo, as perdas do que faz habitualmente a sua existência, incluindo o seu quotidiano que a ele se refere como “*cenário habitual*” ao qual era remetido pelo seu corpo, apresentando-se, agora, estranho para si. Este acontecimento inaugura uma situação nova na vida de Carlos à qual ele não pode fugir.

Quer o meu cancro quer o meu enfarte começaram por acontecer ali no mês de Maio, Junho, na primavera esfusante de cantos de pássaros e flores a nascer. Começou tudo de uma maneira como estas coisas muitas vezes começam – uma manhã nada de especial! Como era habitual, levantei-me muito cedo para vir trabalhar. Quando fazia a barba (...) reparei numa

coisa que já tinha reparado, aqui, no pescoço, que era um altinho. Eu já tinha reparado, mas a gente não liga às coisas porque o corpo traz uns sinais que depois volta a levar, quer dizer, o corpo toma bem conta de si, vai trabalhando num misterioso silêncio interno, reconstituindo a nossa integridade, permanentemente e silenciosamente! E, por isso, a gente não fica paranoico com cada coisa que nos sucede. O corpo encarrega-se de lidar com elas e fazer desaparecer, devolvendo-nos ao nosso cenário habitual, de modo que eu não tinha ligado muito àquele. Naquela manhã, a lâmina irritou a pele em cima desse pepino e há algo naquilo que de repente me fez disparar a consciência – “Espera aí! Isto aqui é um papo no pescoço, num tipo com mais de 40 anos” – na altura eu deveria ter uns 42, 43! Entro em órbita! A partir desse momento o pânico instalou-se na minha cabeça, acabou de cravar os dentes no meu pescoço. De repente, pensei nas hipóteses e poderiam ser duas coisas muito tremendas: uma delas, metástases de alguma coisa e a outra, uma coisa maligna.

Pode-se supor que as representações sugeridas na narrativa, tenham possibilitado ao Carlos uma mediação da relação com o seu corpo. Ele considera o seu corpo como um corpo capaz que *”toma bem conta de si, vai trabalhando num misterioso silêncio interno, reconstituindo a nossa integridade, permanentemente e silenciosamente”*, ou seja, um corpo que faz corpo consigo mesmo, quase não dá por ele e que ele e o seu corpo são um só – o seu corpo habitual. Carlos Ventura confia neste seu corpo, sabe e espera que as coisas que lhe aparecem, o *“corpo encarrega-se de lidar com elas e fazer desaparecer”* – um corpo que o protege, defende e liberta o Carlos para a concretização da sua vida.

Perante a presença irremediável do *“papo no pescoço”* e o significado que logo assume processa-se a cisão eu-corpo, projetando no exterior de si *“a coisa tremenda”*. Neste ato, o seu próprio corpo é vivido como um objeto, “olhado” e examinado pelo próprio Carlos, ocupando todo o seu espaço e tempo existencial. A dinâmica fraturante que o *“disparar da consciência”* opera, estende-se no e para lá do corpo e o Carlos Ventura perde o suporte do seu quotidiano, ou melhor, a relação, o seu modo de estar no mundo quebrando-se a relação com o (seu) dia-a-dia e consigo mesmo.

Ao contrário do habitual, para *“reconstituir a [sua] integridade”* há que *“ligar às coisas”* e *“tomar bem conta de si”* o que significa que o Carlos terá de se ajudar com (outra) intencionalidade no cuidado em relação a si mesmo. É, deste modo, que realça a perplexidade que o acontecimento inscreveu em si, na relação consigo mesmo e na relação com o mundo, obrigando-o a *“olhar-se”* de mais perto. Face a esta situação, inalterável e duma incerteza assustadora, da qual lhe é impossível fugir e perante a qual o seu corpo se revela impotente,

o Carlos sente-se alerta, inseguro, “*paranoico com o que lhe sucede*”, e interroga-se: que vou fazer, que devo fazer?

DA BANALIZAÇÃO DOS SINAIS À URGÊNCIA EM ESCLARECER A SUSPEITA: A PARTILHA CONFIADA E A SUA TRANSFIGURAÇÃO EM DOENTE

A ameaça à sua “*integridade*” que se avoluma e se focaliza no seu corpo – agora, um objeto que se (lhe) torna presente – insinua-se de tal modo que o Carlos tenta manter as suas rotinas e levar por diante o projeto que tinha delineado para aquela manhã. Fazer o que tinha de fazer – a sua vida habitual – que bem conhece, talvez o ajudasse a controlar (–se) a situação, o empurrasse para o seu mundo numa relação de convivialidade mais securizante e, deste modo camuflar a angústia que o “*papo no pescoço*” acordou em si e que o seu corpo não conseguiu debelar. O Carlos espera, com este mergulho no seu dia-a-dia comum, olhar de outro modo para si e para os sinais que o corpo lhe mostrava despojando-os de qualquer significação e, neste ato, torna-los banais e, assim, apagar o sobressalto que o fere de morte. No entanto, o Carlos sente-se invadido por uma estranheza e uma inquietação que se estende também ao quotidiano, aos seus lugares e que fazeres. É como se, de repente, as ligações dessa rede tivessem perdido o sentido e com ele a razão de ser da sua vida habitual, entre elas a de ir trabalhar e fazer o que era esperado em cada dia. Paulatinamente, acentua-se a ténue fronteira que separa a sua existência **antes de** e **depois de** e que transforma esta manhã “*nada de especial*” num marco relevante na sua vida. É uma manhã marcada por uma intensidade que é própria às situações fundamentais da vida que instituem um antes e um depois no decurso história do sujeito que a experiência.

Vim para o meu trabalho e esse dia já foi completamente assim ao de leve, um dia com enorme dificuldade em me concentrar, em estar com atenção no que estava a fazer, sempre com o pensamento naquela coisa. Por mais que quisesse que tudo corresse como de costume, não conseguia. Mas não pensamos na morte, nessa sensação de mortalidade que de repente se instala em nós. Não, não pensamos.

Porém, tanto o seu corpo como o seu mundo dizem ao Carlos a impossibilidade do disfarce e do risco que corre. A situação que vive cria a necessidade de outros gestos, cujo enunciado “*enorme dificuldade em me concentrar, estar com atenção no que estava a fazer*” revela. São outros os focos de atenção que sub-repticiamente se insinuam como incontornáveis e que a expressão “*sempre com o pensamento naquela coisa*” traduz. Contudo, o Carlos não deixa

de se balancear entre o significado “*da coisa*” e o desejo de lhe “*não dar muita importância*”. A manifesta ambivalência que vive é um forte aliado na amenização da aflição em que se vê encerrado, nomeadamente no primeiro momento de confronto com a suspeita “*da instalação da mortalidade em nós*” que os sintomas pressagiam.

À hora de almoço desabafei com um colega e mostro-lhe o pescoço – “Tenho aqui uma coisa” mas eu próprio a não dar muita importância; e ele – “Se fosse a ti, fazia um hemograma, um RX pulmonar e picava isso”. Centrou-me logo numa possível gravidade daquilo, reforçou a minha ansiedade!

A perplexidade que invade Carlos Ventura, empurra-o a partilhar com outros o que está a suceder no seu corpo, a dúvida que, na narrativa, surge como “*tenho aqui uma coisa*” cujo significado se é o da urgência de clarificação e conseqüente nomeação, é, simultaneamente, um pedido de confirmação da negação do que pressentiu e a sua “*ansiedade*” mostra, mas que o Carlos banaliza. Evidencia, deste modo, tanto a dificuldade em ter de ver, reconhecer o que se passa consigo, como a necessidade de sentir alívio que o *desabafo* pode propiciar, se bem que, simultaneamente, através deste pedido de ajuda procure redefinir a situação que vive. Quando lhe é sugerido o que a razão ditava, consubstanciado na prescrição “*fazia um hemograma, um RX pulmonar e picava isso*”, ensaia outro modo de estar perante a situação, pensando desde logo nas escolhas que terá de fazer na circunstância que se esboça.

A perda da segurança, a contenção da angústia e a necessidade de confiança clínica

O Carlos antecipa o futuro próximo e explicita, desde logo, qual a condição fundamental que lhe permite iniciar a viagem que a evidência dos limites indica. Na sua narração dá conta do que lhe é essencial — “*precisava de quem me pudesse inspirar confiança clínica e me ajudasse*” — para suportar a perda da segurança em que vivia e poder sobreviver com a insegurança irremediável que as perdas e os limites impunham à sua existência. São amigos e colegas de há longa data que o Carlos escolhe para se sentir em boas mãos, isto é, que os considere competentes e humanos para ele poder acreditar e aceitar as medidas que os colegas ponderem ser necessárias à sua sobrevivência.

Precisava de quem me pudesse inspirar confiança clínica e me ajudasse. Telefonei a um amigo a quem contei a história, ouviu, perguntou e disse — “Pode não ser nada de especial, pode ser só uma reação inflamatória, experimenta uma coisa suave para ver o que acontece e vamos vendo com calma, uma coisa de cada vez”. E assim fiz.

O Carlos aceita a prescrição que o amigo aconselha, não deixando de sublinhar a relação de cooperação serena que é esperada, o que parece ter um efeito de contenção do exacerbamento da angústia que o habita já há algum tempo. Sente-se apoiado e quer estar confiante e esperançado em breve voltar ao seu dia-a-dia. Todavia, a inquietação não o abandona e a necessidade de clarificar a suspeita move-o em busca de outras razões menos fatais para os “*papos no pescoço*”. A sua história e os seus pensamentos ajudam-no a arquitetar bóias de salvação que lhe facilitam o não desespero e o desejo de obter provas que anulem o que vislumbrou naquele momento do “*disparo da consciência*”. Procura, sobretudo, “*possibilidades*” de afastamento das hipóteses que desde o início colocou, mas não deixa de querer ouvir aqueles a quem recorre mostrando, deste modo, a trama de ambiguidades em que se vê limitado. Ainda lhe resta uma outra oportunidade para contrariar o que então vivia, e que a expressão “*porque havia de pensar o pior*” confessa.

A procura da negação da suspeita e a sua transfiguração em doente: O início da viagem

A ida do Carlos ao seu dentista configura essa ultima possibilidade, recriminando-se “*de pensar o pior*” e, com esta disposição pretende o seu parecer cujo proceder segue com atenção. É na circunstância de espera do veredito do julgamento que defronta e que vem expondo aos profissionais em quem confia que, no seu dentista e num momento particular se transfigura em doente, como este fragmento do texto revela.

Como sempre tive os dentes maus e aquilo era relativamente perto do maxilar inferior, decidi também ser visto pelo meu dentista. “É provável que seja isso”, pensei, apesar de não me doer nenhum, mas agarrei-me logo a esta possibilidade! Porque havia de pensar o pior? O dentista não achou que houvesse nada de suspeito e disse — “É melhor telefonarmos a um cirurgião plástico, têm muita prática de lidar com estas coisas do pescoço e ficamos a saber o que é que ele acha”. Eu fiquei na cadeira a olhar para ele, a vê-lo falar e ele ia dizendo — “Pois, sim, está bem” — e houve um momento em que ele olhou para mim com um olhar modificado e eu senti passar ali uma coisa gelada e pensei, percebi que as hipóteses eram, txe, que eram complicadas! Então olhou para mim e disse-me — “Ele acha que deves fazer uma biópsia para tirares isto a limpo e tens que ter calma, pode não ser nada, mas gânglios no pescoço, sabes como é, é melhor ver”! Pronto. Dali para a frente foi uma dança de um mês ou dois até chegar ao diagnóstico.

Perante a resposta — ausência da confirmação desejada — o Carlos silenciosamente, submete-se à sugestão que lhe é proposta, sem fazer qualquer movimento ou comentário. É de supor que, dentro dele, concluisse não haver mais por onde fugir à sentença que o persegue. Ele próprio se sente paralisado, como o enunciado “*fiquei na cadeira a olhar para ele, a vê-lo falar*” sugere. Esta expressão denota já uma certa exterioridade do Carlos, uma distância própria de quem, com estranheza, não está ou não quer estar naquela situação mas que é a sua. O Carlos sabe que o instante é crucial para si e antecipa desde logo o que aquele especialista lhe irá ditar. Para alcançar o significado, vigia a fala do interlocutor mas é “o *olhar modificado*” que este lhe dirige e que o Carlos angustiadamente vê que o remete para a significação que procura e que o transfigura em doente. Traduz ainda o fim de uma relação entre profissionais, entre pares, mais ou menos simétrica para dar lugar à relação médico-doente. Foi deste modo que o Carlos Ventura entrou no mundo dos doentes.

Com efeito, esse olhar representa o momento em que se altera a relação, uma transformação que ele vive tão concretamente na sua carne que é fisicamente que a descreve como “*senti passar uma coisa gelada*” sugerindo que a relação então criada naquele momento o transportou para outro espaço, que o fim das esperanças acalentadas materializa. A “*morte a prazo*” e o seu significado, inscrevia-se nele, através do olhar, que ele voltará a referir quando quer explicitar o que é o cancro para a pessoa e as suas relações — “... *um olhar especial, um olhar que isola*” que separa a pessoa no mundo, a pessoa do seu corpo, como se a cisão eu-corpo se atualizasse pelo olhar do outro.

Na passagem, como o texto alude, o Carlos Ventura vai perdendo o seu modo de ser e estar com os outros, com o mundo, consigo mesmo. A narrativa revela a sua metamorfose em doente indicando, desde logo, que é neste lugar que se despoja das suas habituais responsabilidades, as perde, como se estivesse impedido de as exercer. O seu corpo biofísico, o pathos que o seu funcionamento revela, a ameaça à integridade que vive objetivada na doença, são já o centro da relação que submete o Carlos ao seu estatuto de doente. Será, já é outro o tecido relacional em que se inscrevem as tarefas (também outras) a realizar e que só poderão ser prescritas por quem domina doenças como a sua, por especialistas. É como se tivesse passado para um lugar inabitado, desconhecido, um lugar reservado aos doentes. Aliás, a “*biopsia*” que mais uma vez é aconselhada, aponta esse lugar, insinua outras margens da sua existência em que aquela passagem adquire todo o sentido. Traduz o caminho que terá de percorrer para a formulação do diagnóstico e que o Carlos não pode deixar de aceitar como esta asserção revela — “*Pronto. Dali para a frente foi uma dança de um mês*”

ou dois até chegar ao diagnóstico”. A busca do que podiam significar os “*papos no pescoço*” e a dinâmica por ela gerada confirmava o que “o disparo da consciência” lhe revelara e que os especialistas prognosticavam como “*gânglios no pescoço, sabes como é, é melhor ver*”. E o Carlos assim fez.

A preocupação com o corpo doente cujo horizonte anuncia o seu fim, a angústia de morte e o medo — elementos agora tão presentes e norteadores do seu dia-a-dia centrado na sua sobrevivência — define e limita o seu corpo ao olhar do especialista que segmenta, penetra no seu interior à procura do motivo, do diagnóstico que “*a biopsia*” pode esclarecer. Carlos, se quer sobreviver, não tem outro caminho senão o de se preparar para o combate que a reparação da “*integridade física*” ameaçada aconselha.

Chegar ao diagnóstico:

Entre a esperança e o desespero uma dança de um mês ou dois

Este período de tempo relativo à formulação do diagnóstico é um tempo *sui generis por-que vivido* no limiar do já compreensível e do quase reconhecível mas não conhecido pelo próprio Carlos. É um tempo sombrio — não tão opaco e ininteligível como inicialmente — habitado por uma doença preocupante ainda que sem nome. É o tempo vivido paradoxalmente entre a certeza presente da necessidade da biópsia aos “*gânglios no pescoço*” e um tempo futuro cujo primeiro instante será ditado pelo conhecimento do “*resultado*” da conclusão do processo de “*ver o que é*” mas que logo se projeta para lá, ou seja, é também o tempo que se expande ao que o diagnóstico possa conduzir.

A doença no corpo e os procedimentos diagnósticos:

Um quotidiano infernal e a perda de controlo

É o momento que o Carlos, em definitivo, saberá qual a natureza daquilo que o aflige para, finalmente, se poder preparar e repensar o seu projeto de vida, o seu quotidiano. É um tempo tecido na incerteza, na tomada de consciência dos seus limites, da mortalidade que transporta em si, da sua existência no mundo, da dificuldade em suportar o sofrimento e a inquietação que o invade. É o tempo marcado pela espera de um juízo que determinará a sua vida e que o Carlos vive entre a esperança e o desespero.

O fazer deste caminho, a viagem que iniciou sem saber ao certo aonde e quando vai chegar, este percurso relativo ao processo de diagnóstico, o Carlos sintetiza o que viveu na expressão “*foi uma dança de um mês ou dois*”. É um modo de dizer que explicita bem os muitos obrigatórios passos — sobretudo desconhecidos e dificilmente suportáveis — a que o doente Carlos se submetera, os obstáculos e as inseguranças a que a sua (nova) condição de doente o afrontava. O trabalho que a doença impunha começava por alterar a ordem de prioridades que até aí estruturavam o seu quotidiano. A urgência do diagnóstico passou a ser a primeira prioridade.

Como na dança, o seu corpo é o ator principal, duplamente — o Carlos com o seu corpo doente mobiliza-se na procura de ajuda e o corpo físico do Carlos portador de doença é alvo de observação de peritos. *Foi uma dança* ao ritmo das técnicas e exames auxiliares de diagnóstico a que o Carlos se sujeita prudentemente conforme prescrição médica, acentuando-se a objetivação do corpo. Carlos Ventura passou a estar completamente centrado no seu corpo, um corpo doente que ele sabe mas não sente como tal. O caminho que vai percorrendo em ziguezague tece um novo quotidiano com novas rotinas sendo perpassado de ambiguidades também pela forma diferente de ser, tanto em relação a si como em relação aos outros. Ele, um profissional de saúde, vai sendo de cada vez empurrado para ser doente como se fosse o seu atual único modo de ser.

Paradoxalmente, nesta circunstância, parecendo obedecer a um oculto mas poderoso preceito de conduta, o Carlos persiste em tomar as decisões que o processo de diagnóstico da sua doença envolve, querendo controlar e controlar-se neste contexto de grande vulnerabilidade, de ameaça à sua integridade. Antevê um caminho de inquietação e incerteza, de grande angústia e sofrimento em que o trabalho fundamental se exerce sobre o seu corpo — objeto de observação clínica em que os procedimentos podem causar desconforto e dor. Nesta circunstância, é aos amigos que ele recorre para a condução do seu processo de diagnóstico. Escolhe os amigos para, com eles, largar definitivamente o conhecido e seguro e embarcar numa viagem incerta. Carlos aguarda observações e propostas adequadas e consequentemente, confiar clinicamente nos resultados obtidos. Todavia, não é só a questão de confiança clínica é também a relação de confiança e amizade que os une e o Carlos espera ser cuidado por eles, isto é, que os seus amigos/colegas conversem e discutam com ele as hipóteses que surgirem, só (lhe) façam o que é mesmo necessário e lhe digam a verdade. Escolheu-os para o acompanhar nesta viagem difícil, neste percurso crítico da sua vida. Conta com essa amizade suficientemente forte para poder acreditar e poder suportar

o tempo do processo de chegar a um diagnóstico — um tempo que nas palavras do Carlos é “*um período terrível de espera e incerteza, de avanços e recuos, de esperança e de desespero, uma dança!*”. Espera ser acompanhado por eles neste percurso. A sua narrativa evidencia com clareza a tensão nas relações, o medo da doença, da verdade e do engano, um cotidiano transformado em pesadelo, e um Carlos completamente (pre)ocupado pelos “*papos*” que, passam a ser o centro na relação com os seus amigos e consigo mesmo.

Dali para a frente foi uma dança de um mês ou dois até chegar ao diagnóstico. Socorri-me dos meus colegas e amigos de há longa data, que me ajudaram muito, muito mesmo no meio desta confusão que meteu punções dos gânglios que não davam nada, depois era, depois já não era, depois sangrava, ora diminuía, ora cresciam. O resultado nunca mais chegava e eu pensava que me estavam a enganar.

Ando nervoso, inquieto. Olhar-me ao espelho tornou-se uma obsessão, um ritual. Todas as manhãs, assim que me levantava cravava os olhos no espelho e com um olhar apreensivo esquadrihava o pescoço. Os papos umas vezes pareciam desaparecer e eu aliviadíssimo, da vez seguinte o mesmo ritual e tinham crescido desmesuradamente! Alivio-me trazendo este assunto à baila, massacro os amigos, todos os olhares sobre os papos! Instalou-se em mim uma desconfiança absoluta e eu sempre alerta, atento, olhava, apalpava, sei lá, até que depois tirei isto mesmo cá para fora. Eram três gânglios ou 4, enormes, um deles tinha o tamanho de um ovo de galinha. Cresceram a uma velocidade espantosa. A minha existência converteu-se num buraco negro que sugava tudo. Restava a ansiedade. Foi um período a ferver, à espera, não conseguia pensar em mais nada. Apenas no resultado que nunca mais chegava. Desconfiava dos meus amigos, pensava que todos me enganavam, atentava nas conversas. Foi um período terrível de espera e incerteza, de avanços e recuos, de esperança e de desespero, uma dança!

É bem evidente como o Carlos se sentia, o sofrimento que o habitava, apesar de todos os cuidados prévios à biopsia. O tempo que vivia só tinha como medida o diagnóstico. A prioridade de cada dia situava-se no seu corpo, entre a “*obsessão*” pela verificação do tamanho dos “*papos*” frente ao espelho e a espera “*inquieta*” pelos resultados que tardavam em chegar. A inquietação, a ansiedade, marcavam, durante este período, as relações no seu espaço afetivo que sofreram profundas alterações, transformando-se em desconfiança e “*massacre para os amigos*” mas para o Carlos falar do que o afligia era um “*alívio*”. Com efeito, O Carlos percebia a impossibilidade de ter qualquer controle perante o que seu corpo revelava.

O seu estado e a vulnerabilidade que vivia passaram a ser menos privados, exasperava-se com o seu mundo, o que o tornava ainda mais frágil. Para além de se acentuar a cisão eu — corpo processava-se agora também a cisão eu-mundo como se o Carlos fosse empurrado para as margens de um espaço que fora seu, mas aonde já não podia aceder e pertencer, aonde se falava sobre ele, doente, mas no qual ele não podia tomar parte, como ele próprio conta. Ao mesmo tempo invadia-o um sentimento paranoide como manifesta na frase “*desconfiava dos meus amigos, pensava que todos me enganavam, atentava nas conversas*”, sentindo-se isolado, impedido de controlar a sua própria circunstância.

Os procedimentos a que se submetera não ajudaram ao esclarecimento desejado e a cirurgia para extirpação dos gânglios materializa o fundamento dos seus receios agudizando a problemática da espera do diagnóstico. A sua expressão “*a minha existência converteu-se num buraco negro que sugava tudo*” evidencia a ausência de horizonte e de projeto, uma indefinição do seu lugar, como o Carlos se sentia perante o vazio, à beira da aniquilação de si.

Saber o diagnóstico, a estranheza de sentir alívio e a preparação para a etapa seguinte

É esta a circunstância em que o Carlos “*um dia (...) soube o diagnóstico*”. O que aparecia perante si tinha um nome que ele reconhecia. Sabia finalmente o que tinha de combater para se manter vivo como mostra o excerto da sua narrativa.

E houve um dia em que eu soube o diagnóstico. Era um linfoma de Hodgkin e é engraçado, a minha tensão e o tempo de espera daquilo tudo era já tão grande, confesso que fiquei aliviado ao saber que tinha um cancro. Senti-me muito aliviado e, simultaneamente, estranheza por esse sentir. Sentir alívio por saber que tinha um cancro foi um momento muito estranho. Foram dois meses de espera, de esperanças sucessivamente adiadas! Saber o que se tem é mesmo necessário. Finalmente sei com o que me vou confrontar, posso preparar-me para a etapa seguinte. É poder enfrentar aquilo e dispor-me a suportar exatamente o que viesse. Saber o que se tem é como se um comboio desgovernado parasse finalmente — “Até que enfim, cheguei”! Cheguei a algum lado, acabaram-se as dúvidas, acabaram-se as hipóteses. Não eram metástases — o que era um grande alívio. Era um linfoma e dentro dos linfomas possíveis, foi o melhor que a gente podia desejar em termos de cancro. Esse momento foi um momento aah! De respirar de alívio!

Para o Carlos o que representava o diagnóstico que acabava de conhecer? Em primeiro lugar o poder de saber, ou seja, conseguia dar um nome à sua doença dando por finda, dentro de si, a dúvida que há muito carregava. Ao ultrapassar essa fronteira da completa incerteza que o acompanhou durante os dois meses, abria-se, para o Carlos um novo campo de possibilidades de ação. A metáfora do comboio usada por ele mostra como *saber aonde se está e para onde se prossegue a viagem* se constituem como elementos da experiência vivida necessários à transformação e redefinição da própria situação em que o Carlos se encontrava. “Saber o que se tem é mesmo necessário” não significa apenas o fim da dúvida, do cansaço e das preocupações passadas pelo Carlos, ou o fim das muitas interrogações substantivas e relacionais que a própria espera tecia. Significa sobretudo “a etapa seguinte” e o sentido que ele lhe atribuía, em que a esperança de ganhar o combate inscrito na nova situação existencial é o horizonte. A experiência de viver esta nova circunstância é também no seu corpo, no alívio que sente e que logo estranha quando toma consciência de que é um cancro o seu diagnóstico! Conhecer o diagnóstico, ou “Finalmente sei com o que me vou confrontar” como o Carlos Ventura diz, é a condição primordial para iniciar, dentro de si, o trabalho que a luta contra a doença lhe vai exigir sintetizado na expressão “*posso preparar-me para a etapa seguinte. É poder enfrentar aquilo e dispor-me a suportar exatamente o que viesse*”.

Mesmo quando veio o tempo de raciocinar em termos profissionais, de olhar para a doença como entidade nosológica, “*respirou de alívio*” perante o diagnóstico que se apresentava. Como ele próprio explicita, o que ameaçava a sua sobrevivência “*foi o melhor que a gente podia desejar em termos de cancro*”, ou seja, renascia nele uma promessa de vida. A probabilidade de conseguir debelar a doença não apagava nele a experiência da mortalidade que entretanto se instalara nele, mas era o princípio da reparação da fratura, da reconstituição da integridade ferida, da confiança no seu corpo e na possibilidade de ser capaz de “*tomar bem conta de si*”. Carlos Ventura dava por finda “*a dança*” que viveu durante o processo diagnóstico e partia para o tratamento com uma certeza — sabia finalmente o que tinha de combater para se manter vivo.

O CORPO DOENTE E O TRABALHO DA SOBREVIVÊNCIA: O TRAJETO DO COSTUME E FAZER O QUE NOS MANDAM

O Carlos Ventura, ao conhecer a natureza do cancro que sofria, sente um “*alívio*” que anuncia o advento de um tempo de esperança que sustem a possibilidade de viver. Sabia que estava doente e a “*preparação para a etapa seguinte*” e novas decisões irrompiam como urgentes nele. O caminho longo que se lhe afigurava em termos de futuro próximo preocupava-o.

A primeira decisão: “entregar-se a um médico” e “sentir-se em casa”

A questão primeira que o Carlos coloca a si próprio é “o que é que eu tenho de fazer” que, condensa a vontade em exercer a sua liberdade e, simultaneamente, mostra o desconhecimento dos gestos que a situação requer. Todavia, sabe que as escolhas que fizer relativas “a quem se vai entregar” porque “o corpo está doente” determinam o caminho futuro que ali começa. É, nesta dinâmica, que nasce a incerteza e a dúvida quanto a quem pode e deve confiar-se para cuidar de si, como o fragmento da narrativa explicita.

O meu futuro passou a ser muito incerto, sombrio e, fica-se atordoado. Sabemos que o corpo está doente, o que é que se pode, o que é que eu posso fazer, o que é que eu tenho de fazer? Pensei — “se é cancro, para tratar com amigos fico muito longe de casa e o tratamento é longo”. Estar na nossa casa é bem mais securizante! E os amigos aconselharam — “Entrega-te a um médico”. Foi o que eu fiz. Foi bom ficar por cá. Havia tratamentos a fazer e por um período mais ou menos longo! Às vezes a vontade era fugir — uma óbvia impossibilidade! Eu estava assustadíssimo.

A rede de amigos revelou-se, mais uma vez, uma efetiva ajuda para o Carlos que se sentia “assustadíssimo” pesando argumentos entre a confiança no tratamento garantida pela amizade ou o cuidado “securizante” da sua casa mas sem saber a que médico se dirigir. A condição de “entrega-te a um médico” que os amigos pensavam ser necessária não foi uma decisão fácil de ele tomar. A preferência *pela casa* decorre do *tratamento do cancro ser longo* e o Carlos sabe que são frequentes os desconfortos decorrentes do tratamento; se assim vai acontecer, então o Carlos prefere *sentir-se em casa*, isto é, no espaço da sua intimidade sem outra preocupação que não seja a de se ajudar a suportar o que vier. Os seus familiares pela presença e compreensão saberão como o apoiar e cuidar nesses momentos.

A narrativa é sugestiva da inquietação básica do Carlos Ventura e o que, antes de avançar para o tratamento, tinha de decidir. A escolha dos lugares e por quem deveria ser seguido e apoiado em cada dia, durante todo esse período, revelou-se-lhe imprescindível. Para o Carlos as relações de afeto garantiam, à priori, a confiança e a atenção que, nessa situação, sabia ir precisar. Este assunto partilhado com os amigos e finalmente decidido, permitiu ao Carlos sentir-se com a segurança suficiente, *preparado*, para poder entrar “na etapa seguinte”.

O tratamento: o processo de gestão automática da nossa cabeça

Este tempo entre conhecer o diagnóstico e começar a tratar da doença é vivido pelo Carlos de modo muito peculiar por ser o tempo entre a inquietação aninhada no corpo que precisou de esclarecer e um tempo futuro “*muito incerto, sombrio*” com que a lucidez do olhar face aos acontecimentos presentes o revestiu. É de tal modo intenso esse sentir que o Carlos o designa como “*fica-se atordoado*” que persiste durante todo “*o trajeto do costume nestas coisas*” — expressão que representa o trabalho a fazer pelo Carlos de luta contra a doença que lhe foi diagnosticada e que materializa a “*etapa seguinte*”.

Depois seguiu-se o trajeto do costume nestas coisas. Fazer os exames necessários para determinar o estadiamento da doença, a decisão terapêutica e começar, finalmente, o tratamento do cancro. A gente na altura não consegue avaliar bem o que nos está a acontecer. Na hora há qualquer coisa que se desencadeia em nós, pelo menos em mim – não posso generalizar — não sei como é com os outros. Penso que as pessoas reagem de modos diferentes. Em mim desencadeou-se-me um processo qualquer que me conduziu no meio daquilo tudo. A pessoa fica muito atordoada e vai fazendo o que lhe mandam, entra-se num processo de gestão automática da nossa cabeça.

Esse trajeto de que o Carlos fala é feito de muitas tarefas, como o extrato mostra. Todos os gestos convergem no propósito de debelar o cancro, o que implica um exame atento da evolução da doença no seu corpo e, conseqüentemente, uma capacidade por parte do Carlos em suportar os olhares de que é alvo, olhar que coisifica o seu corpo e, simultaneamente o despoja da intersubjetividade que cuida, até à estranheza. Querer combater a doença e sobreviver parece ser uma razão inteligível e aceitável, mas o Carlos ao dizer que “*a gente na altura não consegue avaliar bem o que nos está a acontecer*” denuncia a enorme dificuldade a que esta situação o sujeita e que se manifesta pelo “*atordoamento*”, como se não fosse possível tomar consciência de que é a sua vida que está em jogo. É mais suportável pensar que o que está em jogo é a doença e por isso há que tratá-la.

Fazer o que eles mandam e criar uma esperançada paciência

Todavia, o Carlos Ventura, dá conta que age num outro plano que não controla mas que se *desencadeou* nele descrevendo-o como “*um processo qualquer que me conduziu no meio daquilo tudo*” e, nessa medida, parece beneficia-lo pela utilidade que revela. Útil porque o

Carlos “vai fazendo o que lhe mandam (...) e entra-se num processo de gestão automática da nossa cabeça”, sem espaço nem tempo para parar e pensar ou sentir a angústia de morte associada ao cancro no seu corpo e ao próprio tratamento pelo sofrimento que provoca. Talvez o conselho inicial dos amigos para *se entregar nas mãos de um médico* representasse, desde logo, qual a atitude conveniente a ser adotada pelo Carlos — a de aceitar ser doente. Conter-se e vestir a pele de doente facilitaria ao Carlos Ventura o acesso “à gestão automática da sua cabeça” para poder agir de acordo com “o que lhe mandam”. De facto, o Carlos vai manter esta dinâmica durante o tratamento, encontrando nela a possibilidade de evitar que o “desespero” pudesse tomar conta de si, como evidencia no modo como conta a experiência vivida neste período.

A doença não me doía mesmo nada, mas o tratamento é que sim, custou-me muito (...) Os tratamentos dão cabo de nós — são os efeitos adversos! (...) o mal-estar invade-nos e vai muito para além do tempo de cada sessão! (...) muito rapidamente meti na cabeça que não podia olhar para o fim do processo. Isso era um infinito que estava à minha frente, imaginar 6 meses de quimio e de radio! Entrei numa do dia-a-dia — “(...) olha que bom, hoje não vomitei, olha que bom, hoje não sei quê” e consolava-me neste pensamento, nesta introspeção, um passo de cada vez (...) uma esperançada paciência! O que eu tinha de evitar a todo o custo era o desespero (...) A radioterapia na 1ª semana não custou nada, (...) na 3ª semana, eu só pensava “eu não aguento isto”, até a roupa me incomodava fisicamente. Estava sem força, sem vontade. Passo a contabilizar os dias um a um. Fiquei com um aspeto francamente mau, mas na sala de espera havia pior, muito pior do que eu. O descabro físico é real e nós sabemos. Vemos no modo como os outros nos olham. A gente centra-se no corpo, nos sintomas, no tratamento e no modo como eu conseguia interpretar cada dia que tinha que passar; tentava sempre dar uma tónica o mais positiva que eu podia porque senão, se entramos numa atitude de “que desgraça isto está, que desgraça estou, que desgraça vai ser de mim” não nos vai levar a lado nenhum, só nos leva ao desespero (...) Quando soube o diagnóstico o oncologista disse-me para eu falar com alguém com este tipo de cancro e tive essa sorte logo no começo e foi muito útil. No início a conversa dele exasperava-me — antecipava os efeitos da terapêutica, preparava-me para os suportar, dizia-me como os contornar — mas no tempo certo a sua experiência e conselhos foram de enorme ajuda e muito importantes para suportar a brutalidade daqueles tratamentos.

Os dias do Carlos Ventura mergulharam na “brutalidade daqueles tratamentos” que, se prometiam a sobrevivência, no imediato eram a fonte do seu mal-estar. A sua maior preocu-

pação consistia em resistir aos efeitos devastadores que o atingiam para lá de cada sessão terapêutica. Mobilizava forças para fazer o que estivesse ao seu alcance para não se deixar abater neste tempo afiançado que via como infinito. Face à ansiedade que o inundava contraiu o horizonte da sua existência à esperança de um dia de cada vez, esforçando-se por encontrar algo que lhe pudesse servir para “*dar uma tônica o mais positiva que eu podia*”. O Carlos criava, deste modo, “*uma esperançada paciência*” benfazeja, que o ajudava, em cada dia, a combater o “*descalabro*” que sentia no seu corpo e que o olhar dos outros corroborava. Também mostra como as conversas com uma outra pessoa que vivera uma experiência idêntica à sua “*foram de enorme ajuda e muito importantes*” proporcionando-lhe a antecipação dos “*efeitos da terapêutica, preparava-me para os suportar, dizia-me como os contornar*”. O quotidiano do Carlos centrou-se no tratamento que o ocupava todo o tempo sem haver lugar para “*raciocinar*” nem tempo para pensar na morte. Toda a energia era para o combate “*duro*” que a sobrevivência requeria.

Enquanto por lá andamos engendramos uma força que nos conduz perante as coisas todas. Não pensamos muito na morte, no que nos aconteceu, sobretudo essa sensação de mortalidade que de repente se instala em nós. Nós podemos estar magrinhos, esperamos envelhecer e ser velhinhos, sabemos que havemos de morrer, mas isso é teórico. Agora, sentir que tenho ali uma espada no pescoço, gânglios a crescer, sem saber quando ela vai ou não poder cair e ver os outros a passar por aqueles tratamentos e desaparecerem da sala de espera porque morreram, isso tudo é brutal (...) fica-se atordoado, não se consegue raciocinar. À noite é que as angústias se despejam todas sobre nós, é quando a gente apaga a luz, são momentos difíceis, a noite (...) vem tudo à superfície, como um filme. No enfarte também foi assim. A cabeça vai congeminando hipóteses sobre hipóteses e mesmo sentindo um grande cansaço acabava por não adormecer. A noite é angustiante e depois de manhã muitas daquelas coisas são exageradas e a gente vê as coisas de uma maneira mais normal (...) Eu andei nisto 6 meses. Foi este tempo todo, até estar despachado, primeiro da quimioterapia, onde andei durante dois ou três meses, não me lembro bem, por aí, de 15 em 15 dias. A seguir foi um mês de espera até começar a radioterapia durante 5 semanas todos os dias. As últimas sessões foram dirigidas à zona dos gânglios e colocaram-me um protetor cardíaco.

A angústia de morte, de estar perante a possibilidade de sucumbir ao cancro, como acontece aos outros que “*desaparecerem da sala de espera porque morreram*”, só surge à noite, com a distância da azáfama em torno da doença. A noite traz-lhe a angústia e a desordem que não o deixam dormir. Centrado no seu corpo vê e revê os sinais e sintomas à procura dos

resultados da luta que trava. É o seu maior trabalho nestes tempos e, em cada dia, com a manhã se recomeça e “*vê as coisas de uma maneira mais normal*”, sem tempo “*para pensa(r) muito na morte*”. É o tempo de se centrar no tratamento, proteger-se e resistir. Esta dinâmica prosseguiu durante “*6 meses, (...) até estar despachado, primeiro da quimioterapia, (...) um mês de espera (...) e [por fim] a radioterapia durante 5 semanas todos os dias*, altura em que concluiu o plano terapêutico.

Os técnicos também mostraram preocupação com a proteção dos efeitos nefastos nos órgãos e, como “*as últimas sessões foram dirigidas à zona dos gânglios colocaram-me um protetor cardíaco*”, de modo a prevenir, no futuro mais ou menos próximo, problemas de saúde. O Carlos quis sublinhar este aspeto na nossa conversa por considerar terem sido estas sessões a provocar, três anos mais tarde, o enfarte agudo do miocárdio.

Sentir-se acompanhado e cuidado pelos profissionais: o reconhecimento

Na narrativa do Carlos é bem patente a importância de conseguir fazer a travessia que o tratamento representava, explicitando a necessidade de se preparar e como foi aprendendo a conseguir fazê-lo. Desde cedo deu-se conta de “*uma energia qualquer que não sabemos aonde é que a vamos buscar*” que o investia da força que precisava. Quase nada diz das pessoas que o rodeavam e os amigos que no início estavam tão presentes desapareceram, como se nunca tivessem existido. São os profissionais de saúde que ao tratarem a sua doença com competência e “*normalidade*” no trato que emergem como fundamentais, ocupam o espaço de suporte que o Carlos Ventura necessita. Explicita-o claramente quando lhes manifesta o seu grande reconhecimento.

No fim daquilo tudo, uma das coisas que me marcou muito foram as pessoas com quem eu li-dei, os profissionais obviamente. As pessoas sentem, sentem que os profissionais que as ajudam bem e que cuidam bem delas no processo de tratamento têm uma importância brutal. Percebi comigo próprio e eu senti isso em mim como doente nas duas situações. Voltei a sentir isso com o enfarte. É o reconhecimento. E porquê? Os profissionais — porque têm de o fazer porque é a sua vida diária — a maior parte deles tratam-nos com normalidade, como pessoas normais — têm de tratar mais mil iguais a nós — e quando são competentes ajudam-nos a atravessar um deserto, conduzem-nos por um caminho que é pedregoso que mais ninguém consegue, muito menos os familiares que também estavam aterrados! Portanto, há um reconhecimento muito grande, todos esses momentos são muito fortes, a quimioterapia e a radioterapia dei-

xam marcas profundas, de modo que ficamos muito ligados àquelas pessoas, passou-se ali muito com os profissionais, com os outros doentes. A pessoa fica com uma ligação forte às pessoas e àqueles locais, uma ligação que não é desagradável, como se eu pertencesse àquele lugar. São sítios onde eu vou, vou com a mesma satisfação e mesma sensação afetiva com que vou a casa de alguém de quem eu gosto. O mesmo se passou quando foi do enfarte.

Aliás, para o Carlos, na sua atual circunstancia, o mundo é dicotomicamente habitado por profissionais e pelos outros onde incluiu os familiares. Esta distinção reside no modo de olhar. A estranheza que veem no olhar dos “outros” funda relações que são de isolamento para a pessoa com cancro. Os familiares mostram-se “inibidos” e distantes, exibindo dificuldade em se aproximar daquele que “*embora não se veja, sabe-se que está ali um sinal qualquer de morte a prazo*”, como se pudesse haver contágio. Para o Carlos os familiares acabam por ser aqueles que usam de maior distância, uma “*estranheza*” inesperada reveladora da pouca ajuda são capazes.

O Carlos perante os profissionais sentiu-se uma “*pessoa normal*”, isto é, o Carlos, na relação com os profissionais, aparece, aos seus próprios olhos, investido de “*normalidade*”, onde o *afastamento* deixa de ter qualquer sentido. Ao contrário, sentiu-se “*ajudado*” e acompanhado ao longo do tratamento que descreve como “*um caminho pedregoso (...) que tinha de atravessar*”. Eram os profissionais e não os familiares que conseguiam dar o suporte que essa travessia exigia. Como o Carlos diz “*ficamos muito ligados àquelas pessoas, passou-se ali muito, com os profissionais, com os outros doentes*”, sentindo aquele espaço de intimidade e cuidado como seu, pela partilha dos momentos “*duros*” da luta pela sua vida sem que o tivessem remetido para o isolamento. O “*reconhecimento*” perante os profissionais é, deste modo, a outra face da experiência vivida ao sentir-se *bem ajudado e cuidado “no processo de tratamento*”, como aliás veio também a acontecer “*com o enfarte*”.

A ALTA OU O TEMPO DE TER TODO O MEDO QUE TIVEMOS: DO FIM DA DOENÇA NO CORPO À LIBERTAÇÃO DA DOENÇA NA VIDA

Os seis meses de tratamento do linfoma de Hodgkin após os cerca de 2 meses que o Carlos passou até conhecer este diagnóstico, representam um tempo vivido no limite do que significa ter um cancro no seu corpo, na sua vida, “*essa sensação de mortalidade (...) uma espada sobre o seu pescoço que não se sabe quando cai*” como ele relata. Um tempo de “*concentração na sobrevivência*” visível nas “*salas de espera*” lugar de poucas falas, de partilha silenciosa

do sofrimento que cada um vive, lugar de expectativas cautelosas entre idas e vindas, de pertença que os olhares e os rostos onde se espelha o que ali os une, assim lho dizem. É neste contexto, após a conclusão do plano terapêutico, que o Carlos Ventura é informado da decisão médica da alta.

E depois no fim disto tudo disseram-me — “Ok, você está, isto está resolvido, vá à sua vida; tem de vir cá, primeiro de 3 em 3 meses, depois de 6 em 6” e aquelas coisas assim. “Vou-me embora, como?” — “Pronto, isto está resolvido, está definitivamente livre disto tudo, vá à sua vida”. Fiquei aterrado. Mas em que estado estava eu! Ir à minha vida! Acabaram-se-me os tratamentos, a sala de espera, as idas e vindas, tudo desapareceu, mesmo os profissionais que nos acompanham! E agora? Que é que eu faço? É que nesta altura, não fica ninguém para nos ajudar. Isto está tudo resolvido! Como era possível ficar assim, de repente, sem nada para fazer, livre de tudo! Como vai ser agora? Fica-se só, abandonado perante o drama da luta pela sobrevivência que, sem pré-aviso, deram por finda — “Está definitivamente livre disto tudo” — foi o que a médica me disse. Não, não senti alívio! Com o enfarte passou-se mais ou menos a mesma coisa.

Para o Carlos esta notícia deixa-o “aterrado”. Apercebe-se desse momento quase como uma agressão, um despojamento, a separação dos profissionais e dos “colegas”, a perda da teia relacional que com eles construiu e do lugar a que pertencia. “Vou-me embora, como?” — Pergunta-se o Carlos. Ele preparou-se para uma luta vital que “deram por finda” sem que tivessem a preocupação de o avisar. Não se preparou, nem foi ajudado a preparar-se, a não ser lembrarem-lhe quando deve vir para ser vigiado. Por isso, quando ouve “vá à sua vida (...) está livre disto tudo” olha para si próprio e quem reparasse nele via “em que estado estava eu” e sente-se incapaz de cumprir. O “alívio” que era suposto sentir não é nenhum. Despir a pele de doente não é fácil, sobretudo quando o seu corpo se mostra “de olhos encoados (...) e má figura agarrada à magreza” — um aspeto de pessoa com cancro.

O Carlos Ventura sente uma perturbação enorme em si e no quotidiano do seu viver sem compreender qual o seu lugar. Sente um grande vazio que não sabe como preencher porque de repente “acabaram-se-me os tratamentos, a sala de espera, as idas e vindas, tudo desapareceu, mesmo os profissionais que nos acompanham!” restando-lhe ficar só, sem a doença, sem a ajuda dos profissionais que tão bem souberam “conduzi-lo” no tempo da “luta pela sobrevivência” que agora deixou de ter sentido. A narrativa é muito sugestiva do que emerge de rompante, no tempo em que cessa a necessidade crucial do tratamento do cancro.

Quando nos dizem “você está despachado, está bom, vá à sua vida, vá-se embora”, é que vem à superfície tudo, essa insegurança toda, como se tudo tivesse ficado registado e depois manifesta-se! A gente não tinha tido tempo para ter medo, tempo para olhar para os medos que tivemos. É nesta altura — quando terminam os tratamentos e tudo à nossa volta — que nos assaltam esses medos; é então que temos o tempo para ter medo. O cancro é uma doença que aparece sem se perceber o que o causou e mata sem sabermos quando, desfaz, devora uma pessoa à frente dos seus próprios olhos! Sente-se a sentença de morte, os tratamentos são terríveis — é duro o combate! Temos muito medo! (...) o ano a seguir é que é o do confronto com a insegurança toda — o tempo para ter medo — porque antes não tivemos tempo para o medo (...) Senti isso, o disparar desse medo depois das coisas estarem resolvidas. É demasiado violento, demasiado violento!

O tempo pós alta é “o tempo para ter medo porque antes não tivemos tempo para o medo”. É o tempo de dar-se conta que sofreram um cancro — uma doença que amedronta “mata sem sabermos quando, desfaz, devora uma pessoa (...) sentença de morte”. E se “a doença não dói” já “os tratamentos são terríveis”. Na luta pela sobrevivência não houve tempo para “raciocinar” sobre o que lhe estava a acontecer, nem para sentir esse “medo” da aniquilação total.

Só quando o tratamento findou e “veio à superfície essa insegurança toda” é que o Carlos se apercebeu como “registou” o que sentiu e o medo passado inscrito nele “disparou” para se tornar presente porque era o “tempo para ter medo”. É um tempo de solidão pela incompreensão de que são alvo, empurrados pelas famílias e profissionais “a esquecer o que lhes aconteceu”. Mas como esquecer se sentem “invadidos por todo o medo que fomos tendo”? Este sofrimento silencioso prolonga-se no tempo e o Carlos Ventura diz mesmo que “ao fim do primeiro ano ainda não esquecerá” o medo colado a si durante a travessia que fizera.

Digamos que o ano a seguir foi o tempo para olhar os medos e vi acontecer isso a muita gente. (...) Falei com pessoas sobre isto que lhes estava a acontecer. Nenhuma delas tinha com quem falar (...) sentiam-se sós, isoladas nas famílias e mesmo dos próprios profissionais de saúde (...) nem são muito acessíveis a este tipo de necessidade e até dizem — “Não tem mais que esquecer isso, agora tá bom, vá-se embora, nós, aqui, temos muito que fazer”. Para este tempo, para isto, ninguém fica para nos ajudar. Ficamos isolados, sós e invadidos por todo o medo que fomos tendo (...) Enquanto por lá andamos engendramos uma força que nos conduz perante as coisas todas. Não pensamos muito na morte, no que nos aconteceu (...) Falar com os que passaram por isso ajuda e eu tive isso. Ao longo do tratamento tive muita sorte em ter um colega que falou comigo, com uma atitude solidária (...) Esta solidariedade e esta união, a

compreensão do que se passava com os outros colegas doentes, encontrei-a (...) nos corredores dos hospitais, na sala de espera (...) Agora, acho que o melhor não é ir ao psiquiatra (...) tive imensas pessoas que achavam que eu deveria ir a um psiquiatra, não se passava por uma coisa destas sem sentir essa necessidade! (...) alguns amigos bem me empurraram! Vai ver que se passou o mesmo com o enfarte! Penso que os psiquiatras fazem uma abordagem profissional e o melhor nestas coisas é a gente falar uns com os outros. Não interessa encarar isto com muita leveza e se a gente falar uns com os outros, leva tempo mas resolve melhor (...)

É de notar que o Carlos Ventura é um profissional de saúde e os seus amigos, em vez do diálogo e compreensão que ele esperava, aconselharam-no a recorrer à ajuda de um psiquiatra. A experiência vivida pelo Carlos durante o tratamento permitiu-lhe considerar que “falar com os que passaram por isso ajuda” pelo que preferiu não se socorrer de “uma abordagem profissional”. “Falar uns com os outros” afigurava-se-lhe necessário para poderem conversar sobre o que os preocupava e poderem manifestar “uma atitude solidária” e compreensiva que pudesse facilitar a resolução dos problemas que os afligiam.

Não foram três anos, já não me lembro, não sei bem quanto tempo foi! (...) Progressivamente perdemos aquele aspeto de olhos encovados e a má figura agarrada à magreza. Vamos conseguindo viver com muito menos mal-estar! (...) Vamos juntando fragmentos, vamos examinando e só depois de revermos o que vivemos, de refazer gestos e imagens, é que começamos a estar de outra maneira com o mundo (...) leva o seu tempo! Isto é demasiado violento. Não foram precisos três anos, mas ao fim do primeiro ainda não me esquecera. É tudo lento.

Libertar-se da doença na (sua) vida não é o mesmo que libertar o corpo da doença. É um trabalho interior sobre si e os “fragmentos” a reparar com cuidado, de olhar mais uma e outra vez “o que vivemos” de modo a tecer fios e refazer ligações entre os “fragmentos” até se achar no “mundo” mas “de outra maneira”. É o trabalho de mudar a pele de doente que “leva o seu tempo” até perder as marcas do cancro no seu corpo, nas tarefas quotidianas, no seu posicionamento face a si e à sua vida. É muito claro para o Carlos o que percebeu em si que significava que se tinha “libertado da doença” como mostra este texto

Lentamente vamos deixando de estar atentos ao nosso corpo, regressamos às nossas rotinas, ao trabalho e, sem darmos por isso, um dia reparamos que nos libertámos da doença.

O Carlos Ventura, após um labor permanente, sente que ele e o seu corpo são um só, isto é, o corpo não é coisa que exija a sua atenção, é novamente um corpo habitual que o liberta

para a vida, para as rotinas de que a sua vida é feita. Nos dois a três anos seguintes o Carlos Ventura “*esquecera*” e vive confiante no seu “cenário habitual” que é o quotidiano do seu existir.

A VIOLENTA CISÃO EU-CORPO: VER-SE A MORRER E MORRER DE UM MOMENTO PARA O OUTRO

O Carlos libertara-se dos medos que o invadiam, tinha aceite a sua situação e lentamente podia viver com serenidade. Voltou ao trabalho, à sua vida. Já tinham passado cerca de três a quatro anos depois do tratamento do cancro, quando, de súbito, O Carlos Ventura se apercebe do seu corpo, de “*sinais de estranheza*” alarmantes que o obrigam a focar-se sobre ele. Com a urgência que o mal-estar crescente lhe impunha o Carlos tenta decifrar e compreender o que aquela sensação de “*estranheza*” que o invadia significava, que ameaça era aquela. E por isso atenta nos sinais e sintomas de modo muito preciso que revela como o seu olhar transforma o seu corpo na coisa a esmiuçar, como o texto denuncia.

Mais ou menos 3 a 4 anos depois, também em Maio ou Junho, um domingo no fim de jantar — lembro-me perfeitamente, é duma brutalidade — comecei a sentir uma espécie de estranheza, a ouvir um apito no fundo dos ouvidos, a ficar um bocado isolado, como se me estivesse a afastar (...) a perder o contacto objetivo das coisas e estranhei aquela sensação. Levantei-me, senti-me levemente enjoado e, instintivamente, andei pelo corredor até ao telefone. Durante esse percurso de 7 a 8 metros, a suar brutalmente (...) comecei a sentir dificuldade em focar as coisas. Sentei-me (...) senti algo que me apercebi do que estava a acontecer. Senti o braço esquerdo preso, uma sensação de irradiação e prisão no pescoço e pensei “isto é uma coisa cardíaca e grave que me está a acontecer”, pensei. A sensação que eu tinha era o braço preso que é um sintoma clássico, nem sabia como era, porque diz-se “dor no braço esquerdo”, mas não era dor nenhuma, era uma prisão como se estivesse a ser esticado, com irradiação para o pescoço. Foi isto que eu senti e sabia o que significava e penso “estou a ter uma coisa cardíaca, gravíssima, é o que me está a acontecer”. Tive consciência do que era, outra vez sem dor nenhuma, como no cancro.

Perante os sinais e o que estes significam, percebe, rapidamente, o que lhe está a acontecer — “é uma coisa cardíaca e gravíssima”. Parece controlar-se e a sua ação assenta numa racionalidade onde não tem ainda expressão outro sentir que não seja a “*estranheza*” e uma certa perplexidade pela ausência de qualquer dor. O Carlos diz “*tive consciência*” e, com o seu conhecimento quase faz o diagnóstico, sabe o perigo iminente que a sua vida corre e pede para ser encaminhado o mais depressa possível.

Deixei de ver e devo ter ficado com um olhar tal, senti que a minha mulher estava a olhar para mim a perguntar-me o que é que eu tinha e eu disse — “Leva-me depressa para o centro de saúde”. Ainda me lembro de ter sido mais ou menos arrastado para o carro (...) no centro de saúde foi o tempo de me canalizarem uma veia e meterem uma aspirina debaixo da língua ou uma nitroglicerina e enviaram-me para o hospital. (...) não tive nunca nenhuma sensação de angústia nem de medo, é interessante!

O seu posicionamento vígil e de controlo face ao que lhe está a acontecer não deixa de indiciar o espanto que a sobrevivência ameaçada desperta nele. É tudo tão repentino que o Carlos estranha não sentir a “*angústia*” ou o “*medo*” perante a situação em que se encontra. Sabe que pode morrer mas é a ausência desse sentir que ele qualifica de “*interessante*”, ou seja, não habitual e esperado. A sua preocupação maior é saber que a sua situação é de emergência e a sua evolução está pendente da celeridade do tratamento hospitalar. Não há tempo a perder. É na ambulância que o Carlos Ventura perde a consciência e mais uma vez ele conta com surpresa e detalhe o que se passou nele, da cisão violenta eu-corpo que viveu e se dá conta de que está a morrer, a desligar-se do seu corpo, das pessoas, “*desligado da vida*”

Na ambulância (...) aconteceu-me aquela coisa (...) o túnel, a libertar-me de mim próprio, ou seja, estive a morrer, e dei conta disso, a morrer, a morrer, depois morri, mas já foi no hospital (...) de repente comecei a ver, não pelos olhos, mas interiormente. E o que é que eu via? O meu corpo, como dizer, a alma, a aura, o que a gente quiser, a sair do corpo físico, de tal modo que eu via-me deitado numa maca (...) havia pessoas dentro da ambulância, mas não sabia muito bem quem eram, essa parte saía do meu corpo pela parte da cabeça, como se fosse de marcha atrás, saía assim por aqui [faz o gesto], estava ali um bocadinho a flutuar naquele sítio (...) o meu corpo envolvido numa espécie de uma luz brilhante (...) e eu pensei “olha, é disto que falavam, deixa-me ver bem, abri bem os olhos para dentro, lá está o túnel, o tal túnel, uma luz intensa, estou a ir-me embora, estou a morrer” e sem nenhuma angústia pensei “se a morte é assim, ou se pode ser assim, é fantástico!” (...) nenhuma angústia, nenhuma ligação demasiado forte aos outros, às pessoas, estava desligado da vida, estava ali e eu tinha a noção “eu estou a ir-me embora, estou a morrer” em perfeita paz e tranquilidade. (...) Quem me visse nessa altura via-me inconsciente.

O Carlos Ventura, durante o período que designa de “*inconsciente*”, desdobra-se num diálogo entre si e o seu corpo, entre o que sabe e o que “*interiormente*” vê a desenrolar-se nele, pensando “*eu estou a ir-me embora, estou a morrer*” como se não fosse com ele. Aliás, sente-se “*em perfeita paz e tranquilidade*” a contemplar, a querer “*ver bem*” e acrescenta “*sem nenhuma angústia pensei se a morte é assim, ou se pode ser assim, é fantástico*”.

De repente, voltei a mim, senti e descí. Abri os olhos e reconheci a minha mulher e a colega que estava ao meu lado “então, Carlos como te estás a sentir?” Estávamos a chegar, entrei na urgência, estava tudo já à espera de um tipo com um enfarte grave. O cardiologista fez o electrocardiograma “Está tudo normal, mas vamos lá auscultar isso melhor”. Lembro-me perfeitamente desse momento, o último momento vivo! Ele a por o estetoscópio e eu a tentar puxar a t-shirt para ele me auscultar. Fiz uma fibrilhação ventricular com paragem cardíaca e morri, já não vi mais nada, contaram-me depois. Viram-se à rasca para me ressuscitar, não foi à primeira, fizeram duas ou três tentativas.

De notar como o Carlos conta esse momento em que fica consciente. No primeiro instante “senti e descí” e de seguida consegue situar-se, estar com quem o rodeia, como se o período de inconsciência não tivesse existido. Mesmo o *electrocardiograma* indica normalidade. Porém, no momento seguinte faz uma paragem cardíaca e o Carlos, na nossa conversa, diz “morri” e sabe que não morreu porque estava no hospital, como também sabe que “viram-se à rasca para me ressuscitar, não foi à primeira, fizeram duas ou três tentativas”. Ter a lembrança de um “último momento vivo” significou que “tive consciência do que se tinha passado” como o Carlos sublinha quando dá acordo de si, na enfermaria.

Acordei a caminho da enfermaria. Estava cheio daqueles fios, (...) com oxigénio e o médico com um ar muito preocupado — a gente dá-se conta e vê tudo, sem muita consciência. Deram-me morfina e estava naquele bem-estar. Quando fiquei sozinho tive um mar de choro calmo, de lágrimas sem parar, (...) de algum modo tive consciência do que se tinha passado! Estava perante um milagre sem ser um milagre divino — eu não sou crente — mas tive a sensação disso e isso provocou-me uma imensa emoção! De um momento para o outro fui devastado por um enfarte!, (...) morri no hospital. Devo a vida a esta gente (...) foi assim este processo, foi isto.

Saber-se e sentir-se vivo foi para o Carlos Ventura “um milagre” o que significa perceber que podia não estar e viveu este momento com “uma imensa emoção”, com “um mar de choro calmo, de lágrimas sem parar”. Num instante de tempo, “de um momento para o outro (...) quando já estava sossegado na [sua] vida” Carlos Ventura fez um enfarte agudo do miocárdio, por fibrilhação ventricular, que o ameaçou de morte estando “desligado da vida” o tempo que levou a ser “ressuscitado”.

O CORAÇÃO DEVASTADO, A CIRURGIA DE URGÊNCIA E A ESPERANÇA DE VOLTAR À SUA VIDA

A experiência de se sentir à beira da morte enquanto estava inconsciente, da paragem cardíaca já no hospital e “*sentir que nos salvamos quando podíamos ter morrido*” marcou profundamente o Carlos Ventura. Apesar de estar ainda envolto na sensação de viver por milagre, interrogava-se sobre a razão e as consequências nefastas do enfarte, não porque se sentisse doente, mas porque sabia qual a gravidade da situação em que se encontrava. O ser profissional de saúde, se por um lado facilitava ao Carlos calcular o que se estava a passar com ele, por outro, não diminuía os receios relativos ao diagnóstico e ao tratamento. Na verdade, o Carlos Ventura não mostra qualquer surpresa pelos exames a fazer ou por ter de ser submetido a uma cirurgia cardíaca. De algum modo, apercebia-se dos sentimentos contraditórios a crescerem dentro si. Naquele momento sentia-se de “*perfeita saúde*” mas a constatação de não ter sido poupado aos efeitos secundários da radioterapia — estes bem conhecidos pelo Carlos profissional — ao anunciar-se já dentro de si, compensava a estranheza daquele sentir paradoxal. Entre receios e um acolhimento “*sereno*” percebe que não pode alterar o que lhe está a acontecer nem nada fazer a não ser aceitar a sua nova condição, nova e, apesar de tudo, inesperada.

O meu aspeto seria assustador e o quadro clínico muito reservado, sabia o meu corpo doente, mas eu sentia-me como de costume, diria até que estava de perfeita saúde. Estive uma semana neste hospital. Tive de ir fazer uma coronariografia a um outro hospital e já não saí de lá. Lembro-me do médico, uma pessoa fantástica — tive muita sorte com as pessoas que encontrei — muito serenamente, com uma voz calmante pôs-me a mão no ombro e disse-me — “Vai ter de ficar cá, tem aí uma obstrução de 90%, vamos ter de operar isso rapidamente”. O enfarte foi extensíssimo porque metade do coração rebentou de um momento para o outro, devastado pelo enfarte! “Não vão conseguir operar-me — isto deve estar tudo uma miséria por causa da radioterapia” pensei, pensei! Foi do tratamento do linfoma, da radioterapia! Ser profissional de saúde não diminui os receios, os medos, é até pior porque percebemos o que nos está a acontecer. Este é o lado negativo! Não saber é uma bênção. A ignorância protege. Percebe-se o que eles pensam — quem nos trata. E isso não é nada interessante. Aliás, durante o cancro, senti o mesmo. Vi pessoas que não percebiam nada de certos sintomas e ainda bem porque eram muito graves e indicativos de um péssimo prognóstico. Assim não perdiam a esperança!

O texto revela a preocupação do Carlos relacionada com o juízo formulado pelo médico e a vigilância que logo exerce na relação, de modo a apreender o que está para lá das falas trocadas, se o prognóstico ainda tem lugar a alguma esperança. O Carlos quase não conversa, no nosso encontro, sobre o modo como encarou a cirurgia urgente a que se ia submeter no dia seguinte. Mostra como tenta acalmar a “zanga” e o pensamento nefasto que nele persiste de que “*não vão conseguir operar-me*”. Manifesta, com ambivalência, a dúvida face à equipa terapêutica ao mesmo tempo que sublinha e acrescenta o que já tinha imaginado “*isto deve estar tudo uma miséria por causa da radioterapia*”. Assim, “*os receios, os medos*” que sente e que atribui ao que conhece, ajuda o Carlos a transpor o seu posicionamento *desprotegido* e “*nada interessante*” de doente face aos resultados “*indicativos*” do seu estado de que foi informado pelo médico. Para Carlos o dia seguinte é um dia crucial e por isso, é no silêncio que o espera.

Fui operado no dia seguinte. Quando acordei da cirurgia ao ouvir a música (...) imaginei, desde logo, que iria voltar ao que era! Estive 48 horas na unidade de cuidados intensivos (UCI) (...) mas para mim teve a duração de meses, uma eternidade! Parece que o relógio abrandou a passada dos ponteiros e ainda hoje penso que estive lá semanas e semanas. O stress pesa nos doentes! Senti, na UCI, uma espécie de caos sensorial e emotivo. O ambiente e as coisas — era confuso!! Andei às aranhas com o tempo e com o espaço como se fossem coisas movediças, sem a solidez habitual. Senti o tempo assim porque estive sempre consciente. (...) Eu também não consegui dormir nunca, muito motivado pela morfina que provoca, a mim provoca-me, um estado de bem-estar físico e também uma certa excitação que me impedia de dormir. Portanto, estive ali 48 horas sempre de olhos abertos. Estando consciente, sente tudo intensamente, tanto o tempo como o espaço — ainda hoje me parece que estive lá uma eternidade.

O texto, por um lado, mostra como a esperança se inscreveu no projeto de vida do Carlos, através da música, a que ele atribuiu significado e o sentido de futuro. Por outro, revela a *eternidade* que sobre ele se adensava pela intensidade vígil com que apreendia o mundo que o rodeava, nomeadamente, pela espessura do tempo dada pela lentidão com que o sentia em si, e a fluidez do espaço, oniricamente “*movediço*”. A morfina e os seus efeitos associado ao não conseguir dormir são fatores a que o Carlos atribui essa “*espécie de caos sensorial e emotivo*” que sentiu na UCI. De algum modo, o caos de que o Carlos fala, potenciou o modo “*confuso*” como olhava o “*ambiente e as coisas*” bem como a relação com a unidade. Nela, o Carlos descobria-se como doente submetido a uma cirurgia cardíaca e, à semelhança de outros doentes, era alvo de cuidados intensivos como fala o texto seguinte.

Eu fiquei num estado de dependência total para tudo, total. Uma pessoa fica completamente aberta que nem um frango, preso a uma máquina e deitado; no meu pescoço tinha enfiado aqui no lado esquerdo 5 cateteres para isto e para aquilo; tinha 4 ou 5 tubos e uma algália, quer dizer, não podia fazer mais que mexer os olhos e vislumbrar o cenário onde eu estava mergulhado. O cenário era de uma intensidade brutal quer em relação aos doentes, uma espécie de simbiose entre um ser vivo e um ser mecânico, seres que estavam ali num estado lastimoso a receber cuidados dos profissionais, as atividades, as mudanças de turno e tudo ao mesmo tempo é tudo de uma grande intensidade, é uma experiência! Na UCI, eu era o tipo em melhor estado dos gajos que lá estavam. Eu estava bem, estava à espera de recuperar, mas estava bem, estava consciente, todo cheio de tubos sem me poder mexer, podia ver, era o quanto podia fazer — ver deitado, que é ver de baixo para cima em que as coisas surgem bem diferentes.

O Carlos Ventura começa por se apresentar como se fosse um outro a olhar para si. É um corpo deitado, só superfície exterior — porque “*aberto que nem um frango*” — com tubos que o prendem “*a uma máquina*” e este conjunto representa o doente da UCI “*uma espécie de simbiose entre um ser vivo e um ser mecânico*”. O seu estado é de “*dependência total para tudo*” sendo que a única capacidade que detém é poder “*mexer os olhos e ver*” porque “*estava consciente*” o que faz do Carlos, entre todos, “*o tipo em melhor estado*”. É pelo olhar que o Carlos se sente mergulhado na “*grande intensidade*” daquela unidade, traça o que é ser doente da UCI, “*seres que estavam ali num estado lastimoso*”, que nem podiam aperceber-se do cuidado “*humano*” que os profissionais lhes prestavam.

O que eu mais observava eram aquelas enfermeiras (...) eu via-as a cuidar daquela gente (...) nem davam conta que eu estava a ver o modo como cuidavam de alguns daqueles doentes – doentes que não tinham consciência de estarem a ser tratados daquela maneira – a meiguice, o cuidado, a paciência (...) era profundamente comovente – eu chorava como uma Madalena a assistir aquilo, era de uma violência (...) no bom sentido, de ligação humana entre pessoas, sem quererem impressionar ninguém (...) aquilo era assim e era real; e isso comovia-me e ainda hoje me comove, era esmagador assistir a essas coisas. Tudo assumia uma dimensão gigantesca.

O internamento foi de uma semana mas o Carlos viveu-o como se fosse uma “*eternidade*” pela intensidade com que era tocado pelo que via e vivia, uma “*experiência*”, isto é, bem gravada no seu olhar e na sua carne, na sua memória, com *emoção*. Até a cirurgia, através das cicatrizes visíveis, ao traçar o mapa dos estragos provenientes do tratamento do linfoma, remetem para a “*experiência*” de que o Carlos fala. Ao indiciar o princípio da reparação

prometida aquelas cicatrizes insinuam desde logo que o Carlos Ventura “*tem de reaprender tudo*”, ou seja, tem de aprender a lidar com o seu corpo que se mostra pouco capaz para suportar o seu quotidiano.

Estava a recuperar, mas o período de recuperação é longo. A safena foi à vida, estou aberto daqui aqui, tenho cicatrizes no meu corpo que começam aqui e param aqui [faz o gesto], o pescoço cortado aqui, portanto, o coração foi operado, fica sem apoio nenhum, respirar doía – foi a primeira coisa que tive de reaprender, a respirar e a tossir. (...) Falar, comer, beber eram coisas muito cansativas, chegava a adormecer por exaustão. Tudo para mim era difícil, os gestos mais comezinhos representavam muito esforço. Eu fiquei num estado de dependência total. (...) A gente fica completamente dependente, quer dizer, a recuperação é muito lenta. Tem de se reaprender tudo. A minha primeira recuperação foi aprender a respirar. Foi logo a seguir à cirurgia. Eu não sabia, tinha dores e custava – cheirar a flor, soprar a vela – custava, eu não sabia e tinha dispneia, aprendi a dominar isso e depois foi sentar-me na cama; a seguir lavar-me eu próprio – o esforço para me lavar deixava-me de língua de fora. Todos estes truques que as fisioterapeutas sabem foram importantes.

O dia-a-dia do Carlos confronta-o com problemas relativos às necessidades básicas que de repente pareciam difíceis de ultrapassar. Como ele diz “*os gestos mais comezinhos representavam muito esforço*” evidenciando um corpo que ele próprio desconhecia e que o obrigava a focar-se nele, mesmo para tarefas que lhe eram vitais como o respirar. É o queixume do corpo que o ajuda a ter em conta que, realmente, “*o coração foi operado*” e que isso tem importância para si. Por agora, é o cansaço que ele sente quando come, quando fala, quando tosse, quando se senta na cama ou precisa de se lavar, e, para isso, é preciso aprender novos gestos que tornem o seu corpo competente para lidar com as dificuldades atuais. Todavia, este trabalho de se tornar competente é mais complexo por se confrontar com os gestos habituais “*de quem está normal*”. O Carlos vive esta situação com insegurança como se não soubesse usar o seu corpo e é até com “*espanto*” que se dá conta das suas falhas.

Eu devia saber a gravidade do meu estado, mas, ao mesmo tempo, fazia os gestos de quem está normal. Descobri, com espanto, que não me aguentava nas pernas! Compreendi porque é que a enfermeira, dois dias antes, com um rotundo não me tinha interdito esse banho tão desejado e mais, agradeço-lhes o cuidado, a vigilância cerrada que exercem sobre mim. Cada uma das minhas veleidades tem de ser negociada, sinto-me com um deficiente controlo sobre o meu próprio corpo, sinto-me inseguro mas completamente vigilante

O Carlos sente que não é capaz de controlar o próprio corpo como ele enuncia no texto acima apresentado, considerando a necessidade de ser acompanhado por alguém que o não deixe fazer coisas que o possam prejudicar. Começava a ter noção do tempo que ia precisar para aprender a lidar com o seu corpo submetido a uma cirurgia cardíaca e a gerir o seu quotidiano nesta circunstância, o que lhe exigia vigilância, atenção em relação a si e ao modo como o seu corpo interagia. O Carlos percebe que está “a recuperar” que “o período de recuperação é longo” e sabe que esta dependência que o afeta é esporádica e mais dia, menos dia vai sendo ultrapassada.

Um outro problema que o Carlos viveu durante o internamento é relacionado com o modo como se sente a ser cuidado e as relações entre as pessoas que habitam aquele espaço no qual destaca, obviamente, os doentes e os profissionais, ou melhor, ele como doente e os profissionais com quem interage. O Carlos ao longo do seu “processo de cura” – como ele designa o seu internamento e convalescença – vê-se como doente realçando dimensões conforme os momentos na sua trajetória.

Estava relativamente calmo, mas completamente vigilante. Descobri que o doente é um ser manhoso e é tremendo porque é um ser paranoico, completamente atento a tudo que dizem sobre ele porque é o corpo dele que está ali em risco, um corpo frágil. (...) atento ao que diziam sobre mim e ficava com dúvidas com as meias palavras. Os profissionais não têm nenhuma consciência disso e deveriam ter! E então, aquela coisa completamente imbecil de falar uns com os outros sobre os doentes como se nós, os doentes, não estivéssemos lá! Nem se apercebem como tudo isso é importante para o nosso processo de cura (...) nós estamos ali, somos os doentes. Estou debilitado, o meu organismo está debilitado e o meu estatuto é debilitado, inibido e inferior! Há uma inferioridade ligada ao estatuto de doente e ser doente é sempre perda – perda de autonomia, perda de estatuto em tudo, os olhares empurram-nos para sermos doentes, até perdermos a nossa própria imagem, estranho, não é? Os profissionais têm um papel muito importante em nos manter calmos, não nos podem assustar com aquilo que dizem à nossa frente, esperamos isso!

A ameaça que sente e a fragilidade do seu corpo fazem do Carlos um doente vigilante e desconfiado relativamente às conversas que lhe dizem respeito. “Ser paranoico” parece ser um atributo da condição de doente que tenta clarificar o que se passa para poder controlar melhor a situação em que se encontra. Todavia, os profissionais são pouco atentos ao modo de sentir dos doentes, às suas queixas. Há momentos em

que os doentes parecem ficar invisíveis, sobretudo quando os profissionais decidem “falar uns com os outros sobre os doentes como se nós, os doentes, não estivéssemos lá”. Uma relação que nega a presença do outro, que os torna coisas, uma relação desprovida de cuidado é uma relação que prejudica “o nosso processo de cura” como o Carlos explicita acrescentando que esta problemática passa despercebida aos profissionais que nem se dão conta que o que dizem e como o dizem é muito importante para os doentes, nomeadamente em relação ao que se passa consigo. As queixas e os pedidos do doente, em certa medida, são traduções da necessidade de saber para poder gerir melhor o desconhecido que o seu corpo revela. Todavia, a resposta é “uma grande indiferença” por os profissionais partirem do pressuposto que o doente não “emit(e) opinião” e duvida-se “que queira mesmo saber”.

(...) Às vezes há uma grande indiferença por parte dos profissionais às queixas dos doentes. “Você aí esteja caladinho”! Ora, deviam aprender a lidar com os pedidos, as queixas do doente, no ponto de vista humano, saber como lidar com quem está ali, na cama! É estranho não se esperar que o doente emita opinião, que queira mesmo saber – isso é uma coisa rara! Mas nós queremos saber e os profissionais têm de saber lidar

Na perspetiva do Carlos Ventura o querer saber o que se passa “é um processo ambivalente” porque também há “medo de saber” associado à capacidade de “aguentar” o que for dito. Por isso, o Carlos Ventura conta que “perguntava muito pouco sobre mim (...) não era que eu não pensasse e não quisesse saber, tinha era medo das respostas”. O medo de que o Carlos fala é o medo de deixar de ter a que se agarrar, que aquilo que lhe for dito mate a “esperança” como este excerto da sua narrativa expõe tão claramente.

Nós (...) queremos saber e não saber o que se passa connosco – é um processo ambivalente! Queremos saber mas temos medo de saber se estamos preparados para aguentar tudo o que nos podem dizer. Queremos um saber que nos dê alguma esperança. Não se deve dar cabo da esperança e a gente nega, refugia-se, tem esperanças ridículas. A gente agarra-se a coisas pequenas! Eu lembro-me de ter esse processo, eu perguntava muito pouco sobre mim, muito pouco, mas não era que eu não pensasse e não quisesse saber, tinha era medo das respostas e tinha a sensação que havia coisas que eu não podia aguentar se me fossem ditas, jogava com essa coisa. A frase que o meu amigo elegeu diz bem o que é viver uma situação destas “se eu pedir água não me dêes o oceano”! Queremos saber só o que podemos aguentar. O doente tem de estar preparado para aguentar muita coisa – o diagnóstico, os

exames, os tratamentos, as relações, o trabalho, a alta. São várias as dificuldades. Nós estamos num estado muito desesperado e sensível. São os profissionais competentes que nos podem acompanhar e ajudar. São muito importantes nos momentos mais terríveis.

O saber que o Carlos precisa é aquele que “*dê alguma esperança*”, isto é, que medeie o trabalho, o esforço de transformação da ameaça da angústia de morte em forças de vida, que crie o tempo de abertura a outra possível existência. Os pensamentos do Carlos são atravessados de incerteza entre a possibilidade de vencer a desordem da doença ou não e espera que nesse efêmero espaço da relação entre quem pergunta e quem responda possa haver algum cuidado para não se romper aquele equilíbrio que o vocábulo “*aguentar*” traduz.

Ainda é necessário sublinhar aquilo que os profissionais parecem não querer ver mas que consubstancia o trabalho diário do doente, para o qual “*ele precisa de estar preparado*” de modo a ser capaz de se superar neste combate. E o Carlos Ventura evidencia momentos em que a competência para “*aguentar*” é imprescindível – “*o diagnóstico, os exames, os tratamentos, as relações, o trabalho, a alta*”. Essa competência é desenvolvida por “*profissionais competentes que nos podem acompanhar e ajudar*” através do “*saber que dê alguma esperança*” que é aquele que alimenta a sua ténue e hesitante força para viver que persiste nele, apesar do seu “*estado [ser] muito desesperado e sensível*”.

Aliás, face à doença e à experiência vivida do limite o Carlos Ventura é dos profissionais que espera obter ajuda e sente-se ajudado por aqueles que são competentes e “*são muitos*” como ele dirá. Em contraponto com o seu sentir face às visitas de familiares e amigos, enquanto esteve hospitalizado, o Carlos evidencia a natureza da relação com uns e outros e, conclui que o “*o pior da doença são as visitas*”.

O pior da doença são as visitas – tolerância nula às visitas (...) A família e os amigos não compreendem – eu não queria ver ninguém, porque cada um representava uma brutalidade de esforço, (...) eu queria estar ali como “deixem-me em paz”, não queria ver as pessoas, evitava as visitas. E as pessoas a quererem visitar-me e mostrar que gostavam muito de mim e eu, “não, não venha, eu não o quero ver”; é que cada pessoa representava uma brutalidade, invadiam a minha privacidade, tinha de ser um de cada vez, com calma, aquilo era brutal. A seguir a uma visita ficava com um cansaço que dormia horas, era tudo cansativo, fica-se exausto, exausto e com labilidade emocional. Já me tinha acontecido com o cancro mas com o enfarte ainda foi pior (...) Eram o contacto com o exterior e eu não queria ter nada a ver com o mundo cá

de fora. E notícias do mundo profissional, nem pensar! Valeu-me a enfermeira-chefe que decidiu, comigo, a barragem de muitas visitas.

Neste trecho o que o Carlos realça é o desconforto que viveu perante os familiares e os amigos quando o visitavam naquele espaço que, para ele, era um espaço privado. Estava ali doente e, receber as “visitas” representava, para ele um grande esforço. Por isso, não queria ver as pessoas, o que, aliás, já “*tinha acontecido com o cancro*”. O Carlos Ventura encontra outras razões para não querer ter visitas. Uma delas relaciona-se com o seu entendimento sobre “*estar doente*” que considera ser uma experiência “*demasiado íntima*”, como revela a sua narrativa.

O que eu precisava era de estar ali como um animal – os animais escondem-se para morrer ou para sofrer – eu precisava disso, precisava de estar isolado e sozinho! Há coisas que são demasiado íntimas e estar doente era uma delas. Eu gemia, gemia para desabafar, para me sentir, para acordar vivo. Até o escoar do tempo me era difícil e penoso! Havia algo que não era delegável em ninguém; a doença tem algo de solitário, Era eu que tinha de passar por aquilo, era eu que tinha de sofrer aquilo, não era delegável em ninguém – um ato íntimo (...) não gosto, nem nunca gostei que estivessem à minha beira naquele momento

O seu modo de ser doente, como vivia e expressava o seu estar doente – o “*sofrimento*”, os “*gemidos*” – não era para ser visto ou partilhado com quem fosse. Precisava de estar só e poder manifestar-se como podia, sem preocupações de se sentir sob o olhar dos outros.

A outra razão é relativa à sua aparência de doente que ele vê no olhar de quem o visita. E o que vê sobre ele nos outros “*fazia-me imensa impressão*”. A gestão do comportamento de quem o visitava e o controlo que tinha de exercer sobre si mesmo, deixavam o Carlos extenuado.

Chegavam lá – e isso também era doloroso para mim – e eu estava só com umas calças de pijama, com 50 e tal agafes, cheio de betadine, com um ar pch, as pessoas entravam no quarto, foi um verão quentíssimo, e as pessoas olhavam-me e eu notava na cara delas – “como este gajo está” – e isso fazia-me impressão! Eu via na cara dos outros o estado em que eu estava, a gente vê na cara dos outros, as pessoas não conseguem disfarçar (...) e eu sentia-me embaraçado e quase tinha que os acalmar fazer o papel de “tem calma que eu estou bem” e eu fiz muito isso porque os outros não sabiam comportar-se, o que foi muito cansativo. Era perturbador

e horrorizavam-me, causavam-me exaustão! Havia uma ou duas pessoas que não me faziam impressão nenhuma (...) a presença (...) era calmante (...) não chateava, não falava nada (...) Sentir a presença de alguém dava-me uma enorme tranquilidade. Era o mesmo com as enfermeiras quando as pressentia durante a noite. A sua presença apaziguava, não sentia o desconforto e a angústia, não sentia tanto, não.

Não queria estar com pessoas que lhe contassem coisas do “*mundo exterior*” como acontecia com os colegas de trabalho ou com as que não sabiam o que fazer ou dizer, ansioso pelo momento de se afastar dali. Todavia, o Carlos sentia-se “*muito tranquilo*” com a presença de algumas pessoas. Incluía, neste grupo, para além de profissionais, aquelas que praticamente não falavam mas que estavam presentes. Eram pessoas “*calmantes*”.

A narrativa do Carlos mostra o que foi a sua experiência como doente após a cirurgia cardíaca de urgência. Foi um tempo de grande desconforto, de incerteza e de sofrimento como o Carlos sugere – “*Eu gemia, gemia para desabafar, para me sentir, para acordar vivo*” criando assim, nichos de prova de sobrevivência que o podiam alimentar e ajudar a suportar a angústia e a desordem do enfarte e da paragem cardíaca por que passara. *O seu estado, como o Carlos diz “era desesperado, sensível (...) instável”* em que “*até o escoar do tempo me era difícil e penoso*”. Todavia o Carlos encontrou nas rotinas que pontuavam os dias na unidade de internamento uma fórmula para evitar aquela penosidade e até alguma confusão dentro de si. Conhece-las é também uma competência para lidar com o contexto ou para se poder preparar ou proteger de modo a atingir o que lhe possa ser benéfico para o “*trabalho da cura*”. A narrativa é bem elucidativa e quase segue a experiência que o Carlos viveu no tratamento do cancro. A diferença é que o espaço não é a sua casa, é a própria unidade em que está hospitalizado, evidenciando os eixos centrais da experiência do quotidiano do Carlos.

É entre as rotinas bem precisas que vai decorrendo passo a passo o nosso trabalho da cura e isto é importante porque a nossa a confusão é real com as datas, o tempo. De dia, as refeições e a visita médica – entre tudo isto a sonolência. À noite tudo aquilo que é íntimo e do domínio do privado – vai do evacuar à recusa do sono por medo de não voltar a acordar. Durante as tardes, os contactos com o exterior. A manhã punha-me otimista, a certeza da presença das enfermeiras tranquilizava-me. Eu, sempre atento a ver o que me acontecia! Com a noite – a noite é tremenda – não me abandonava a incerteza de acordar vivo no dia seguinte. Já com o cancro as angústias despejavam-se sobre mim também à noite!

O dia repõe a ordem no caos que a noite parece ter produzido, e a manhã testa que se acordou vivo o que envolve o Carlos de “otimismo”. Vem a noite e com ela a incerteza, a angústia de que a morte venha no descuido do sono que, por isso, se recusa e tudo se baralha e confunde outra vez e outra e outra. Apesar de tudo, o Carlos sente-se num ambiente protegido, seguro, quer pela presença dos profissionais que o vigiam e cuidam quer pela certeza que aquelas atividades que enuncia se repetem em cada dia e assim prosseguir “o trabalho da cura”

A ALTA: DA INSEGURANÇA EM SAIR DAQUELE LUGAR DE CONFIANÇA À CONFIANÇA NO SEU CORPO

À semelhança do que aconteceu na situação anterior, o Carlos nem queria acreditar que ia ter de sair do hospital. Tinha alta. Custa-lhe aceitar que está em condições para dispensar os cuidados e a atenção de que é alvo, no hospital. Inseguro e aflito revia o que lhe tinha acontecido e como tinha sido ajudado. Tem medo de um novo enfarte, de morrer. Ainda não confia no seu corpo como não confia nas pessoas que com ele coabitam. O Carlos não se sente preparado para viver fora do hospital e enfrentar o seu quotidiano.

Um dia, de repente, a minha médica – “Então, preparado para se ir embora? Tem para onde ir e tem quem tome conta de si quando sair daqui?” Lembra-me de ter muita aflição quando me deu alta – a insegurança que era para mim sair dali tão bem que estava para aquilo que eu precisava. De repente vamos lá para fora. Os últimos conselhos médicos, retoques na medicação – “Pode sair, pode ir à sua vida!” Festejo ou choro? “Por nós está tudo bem”. De repente é como se me cortassem as amarras e posso ir à deriva. Era a segunda vez que me diziam esta frase mas agora sentia-a bem diferente. Os sintomas do enfarte são sintomas de muita coisa e eu morri no hospital. No hospital sentia-me seguro e acabam todos por tomarem conta de nós. Há vigilância. É um lugar de confiança, (...) sabem o que têm de fazer. É demasiado cedo para me ir embora” voltei a pensar. “Pode voltar quando precisar”, mas a consulta é só daí a um mês. A insegurança que era para mim sair dali! Senti uma grande renitência em voltar para casa, em sair do hospital. Afinal o enfarte desligou-me da vida. Não me apetecia regressar!

O Carlos Ventura fica em casa da sogra cerca de dois meses. Sob a sua vigilância o Carlos organizou o seu dia-a-a-dia como se estivesse no hospital, seguindo as mesmas rotinas, o que parece dar-lhe segurança. Mesmo a presença da sogra tinha o efeito idêntico à presença das enfermeiras – era calmante e apaziguadora. Nos primeiros tempos, além de estar acamado, o Carlos diz que “não fazia mais nada senão comer”, aumentando significativamente de peso, o que melhorou o seu “estado físico tão debilitado (...) estava um caco”

A convalescença foi em casa da minha sogra. A minha relação com ela foi sempre muito boa, uma relação de presença, presença constante, às vezes dormitava, acordava e abria um olho, lá ao fundo estava uma sombra – era a minha sogra – a presença dela foi muito importante. No princípio, passava o tempo praticamente na cama; eu trouxe comigo os tiques das rotinas hospitalares (...) Comia e dormia e a minha sogra zelava pela minha alimentação e pelo meu sono (...) é um bocado animal mas não fazia mais nada senão comer Engordei 30k. (...) Eu próprio me surpreendi com o meu estado físico, tao debilitado que eu estava – estava um caco!

Apesar da dependência manifesta, o Carlos não via nisso motivo de preocupação porque considera que, neste plano, tudo voltará ao normal. Até lá alguém o ajuda nas suas atividades, porque o Carlos ainda não pode “fazer esforços”.

Para me levantar, para me deitar (...). Preciso de ajuda para quase tudo: medir TA, tratar das suturas, calçar-me, soerguer-me. Não posso fazer esforços, estou bastante dorido.

O Carlos, entretanto, começou com *crises de pânico*, em que os sintomas eram em tudo idênticos aos de enfarte. O medo tomava conta do Carlos e os familiares sentiam-se “*apavorados*”. Normalmente, ocorriam à hora da refeição e todos ficavam muito incomodados e o Carlos voltou a encerrar-se no seu quarto e “*voltei a acamado*”.

É de sublinhar que era verão e a casa onde o Carlos convalescia estava cheia de gente, familiares que não se coíbiam de dar as suas opiniões e conselhos que ele sentia como “*uma pressão enorme*”. A insegurança e o medo de não acordar no dia seguinte voltaram à noite em que via e revia “*o filme*” do que lhe acontecera.

Por esta altura, tive umas crises que podem ser classificadas como de pânico. (...) eu não sabia o que se estava a passar e tinha medo. (...) os meus familiares, sentiam-se (...) apavorados. A atenção sobre mim, sobre o meu dia-a-dia era brutal, (...) os ataques repetiam-se à vista de toda a gente (...) voltei a isolar-me (...) a acamado- Tive períodos muito difíceis, de insegurança, de não saber se acordava, de incerteza de acordar vivo no dia seguinte. (...) tive muitas noites de insónia em que revia todo o filme (...) Não me apetecia ver nem falar com ninguém, nem atender o telefone

É neste período, em que o Carlos se sente enredado novamente pela doença que se dá conta que tudo e todos são vistos por ele como hostis, que ninguém o compreende e que começam a dar outra conotação ao seu comportamento. Recorria aos médicos, esclarecia dúvidas

sobre a medicação, mas as crises voltavam. Como aconteceu também anteriormente, então os amigos “recomendaram-me fortemente o psiquiatra”

Como anteriormente a família e os amigos não compreendem. Começaram a achar-me esquisito (...) de estar tão mentalmente isolado e aí recomendaram-me fortemente o psiquiatra. (...) Os amigos não me largavam – “Não se passa por uma coisa destas, por um enfarte desta natureza, não se ultrapassa sem uma ajuda do psiquiatra” – diziam. Ainda procurei seguir o conselho, mas, rapidamente, percebi que um xanax resolvia isso. E depois habituei-me àquela coisa, acabei por não ir ao psiquiatra.

Perante a persistência dos sintomas, de idas e vindas ao hospital, o Carlos acabou por “ser reinternado”. Mas foi “um empurrão” que o seu médico, após “uma prova de esforço que estava bem” lhe soube dar que ajudou o Carlos a compreender o que se passava nele. O médico disse-lhe “livre-se de nós, livre-se de nós” o que, para o Carlos, fazia sentido e que ele traduziu como “precisava de aprender como confiar no meu corpo, de saber ler as suas falas. E assim fiz”.

Cheguei a ir ao hospital, uma ou duas vezes. Cheguei a ser reinternado. Um dos médicos “deu-me um belo empurrão” – fiz uma prova de esforço que estava bem e no fim disse-me – “Olhe, sabe uma coisa, livre-se de nós, livre-se de nós” e isso foi muito bom, foi um empurrão bem dado, estava mesmo a precisar. Eu não tinha confiança no meu próprio corpo, não sabia, não sabia como me comportar, não sabia como interpretar, (...) Precisava de aprender como confiar no meu corpo, de saber ler as suas falas. E assim fiz.

Mais uma vez o Carlos começa a pensar e a tomar decisões sobre si e a sua situação. Como dantes, “intencionalmente, definia as metas que queria atingir em cada dia e fazia o balanço”. Deixar o quarto, fazer exercício físico e conseguir “ocupar os dias” consubstanciaram-se nas metas desejadas. Se, ainda, o seu estado físico é débil, o “estado mental” manifesta “uma energia” que há muito o Carlos Ventura desconhecia que faz com que o Carlos, novamente, se reconheça. Começa a lidar de outro modo com o seu corpo, tenta perceber as suas falas, o que lhe mais convém e, lentamente, começa a confiar no corpo que tem, no seu corpo.

Comecei novamente a sair do quarto para tomar as refeições em família. Mais tarde comecei a testar-me – veio o exercício físico, caminhar, isto é, deambular pelo corredor como treino, comecei a esforçar-me todos os dias um pouco para ir mais adiante. E isto já foi intencional. Já quando foi do cancro também, intencionalmente, definia as metas que queria atingir em

cada dia e fazia o balanço. Mas constato diversas vezes que há aspetos do meu estado físico tão debilitado que “não casam bem” com o meu estado mental. Sentia uma chama, uma energia em mim que me percorre e dizia – “hoje é um dia, amanhã será outro, volta a tentar e vais ver, as coisas hão-de melhorar” – penso, pensava, sentia isto dentro de mim. E concluo, apesar de tudo ainda estou parecido com o que eu era!(...) Comecei a entender os sintomas e atuar reduzindo a medicação, a tomar a iniciativa de fazer exercício físico, a andar dentro de casa 1 hora. Percebi que precisava de um ambiente em que não me fosse exigido dar atenção, conversar, o silêncio era mais benéfico para mim. Ia recuperando, sentia-me a progredir. Começo a regressar à tona (...) um dia decidi aventurar-me no espaço exterior. Foi depois da consulta de revisão – eu já não me lembrava de mim sem pijama

O Carlos larga o pijama e aventura-se “no espaço exterior”, o que não deixa de ser a metáfora do que vive. O Carlos começa a despir a pele de doente, o pijama, e de repente vê “já não me lembrava de mim” sem ser doente. É a sua oportunidade para se confrontar com “a transformação que se operou no meu corpo” ao longo dos últimos três meses e comenta “Pensei no que é ser velho”. De todo o modo sente-se a recuperar e “a progredir”.

A minha mulher preparou um quarto só para mim, pensando que eu nunca mais me ia mexer, ia ficar de cama para sempre ou uma coisa assim. (...) Mas eu esperava voltar ao que era, quer dizer, não havia nada em mim como por exemplo (...) corte da medula (...) não, eu não tinha feito uma coisa desse género. Também não sabia como é que ia ficar nem o que é que me ia acontecer, não tinha nenhuma noção disso nem na altura isso me preocupava. Mas a decisão da minha mulher foi péssima, senti-me destinado a ser doente! Teve como consequência voltar o tempo da incerteza de acordar no dia seguinte. Como no hospital, durante a noite rebobino os acontecimentos vezes sem conta, junto os fragmentos e a poeira vai assentando. sei que tive muitas noites de insónia em que revia todo o filme (...) Eu estava zangado, muito zangado com tudo o que me tinha acontecido nos últimos 4 a 5 anos devorado por um cancro e a seguir devastado por um enfarte. O mais duro (...) a fadiga. Desejo a tranquilidade, o silêncio.

Com o regresso à sua casa o Carlos apercebeu-se de como a sua mulher se posicionava perante si. Ela acreditava “que eu nunca mais me ia mexer, ia ficar de cama para sempre ou uma coisa assim”, para organizar a casa de outro modo, com um quarto só para ele. O Carlos “esperava voltar ao que era” apesar da incerteza. Sentiu, na decisão concretizada pela sua mulher “destinado a ser doente” o que teve consequências nefastas como “voltar o tempo da incerteza de acordar no dia seguinte”, insónias e querer procurar, dentro de si, o que lhe acontecera.

Houve outros fenómenos e que foram difíceis que é o horror em relação ao mundo exterior, ao mundo do trabalho e ter notícias do trabalho, eu não queria saber nada disso. Só pensava – “já tive um cancro, um enfarte, vou-me reformar, vou mas é embora disto tudo”, zangado, zangado. E estive com essas ideias, de não por os pés em mais lado nenhum, de me reformar. Também havia metade de mim que me dizia “essa atitude é um bocado estúpida a que estás a ter”. Acabei por não tomar essa atitude e fiz bem e deixei que as coisas corressem e as coisas lá se foram resolvendo. Ficamos muito tempo a cheirar a doente e se não arrepíamos caminho transformamo-nos num ser não humano (...) A ansiedade entranha-se no corpo, nos ossos, nos músculos e o corpo é um corpo crispado.

Todavia é no contexto da “decisão péssima” que o Carlos se dá conta que ficou tempo demais “a cheirar a doente” e é nesta qualidade que surge perante os outros, perante o mundo. Começa a evidenciar alguma distância para poder recortar outra compreensão face às situações pelas quais passou.

O REGRESSO AO DIA-A-DIA: LARGAR AS ROTINAS DA DOENÇA, ENTRAR NO CIRCUITO DA VIDA E SENTIRMO-NOS SAUDÁVEIS NELA

O Carlos ainda não tinha tido tempo para mostrar a si e ao mundo a sua zanga por ter sofrido duas situações que quase o mataram. Passaram cerca de cinco anos da sua vida como doente, concentrado no trabalho de ser capaz de sobreviver. Primeiro, de libertar a doença do corpo e, depois, de Olha para o seu percurso e é a morte que libertar a sua vida da doença – um trabalho árduo na fronteira entre morrer e viver, um trabalho na beira do desconhecido e do incerto, um trabalho de ligação ao mundo. se lhe impõe como ponto de entrada para uma reflexão necessária – a morte “repentina” e “a morte a prazo”.

Foi sobretudo a questão da morte, eu morri de um momento para o outro, no hospital, viram-se à rasca para me ressuscitar e uma pessoa fica a pensar “isto pára de bater e eu vou-me embora”, é muito inquietante. (...) O enfarte é uma experiência demasiado violenta, é brutal e a morte é repentina. (...) E alguém nos salva ou morre-se. O enfarte deixa uma marca muito especial de medo. Percebemos quanto a nossa vida é frágil (...) A experiência do enfarte é muito mais violenta (...) No cancro sente-se a morte a prazo. O enfarte foi muito mais brutal (...) Temos a perceção que para morrer basta apenas estar vivo. Acontecer-nos isso é um bocado forte. E depois eu passei pelas duas uma a seguir à outra é um bocado, muito forte! (...) Afinal a morte é apenas um momento especial para quem está vivo e nos acompanha.

Para quem morre deixou de fazer parte do tempo, deixou de existir, não existe para si (...)
É preciso aceitar e pensar sobre tudo o que aconteceu e que é difícil aceitar, aceitar que eu vou morrer

Descobrir a fragilidade e a finitude inscritas no seu corpo marcaram profundamente o Carlos Ventura. Estar vivo porque alguém foi capaz de o *salvar* de um momento para o outro foi e é uma experiência muito inquietante, porque, como o Carlos diz, podia não estar. O medo de morrer, da aniquilação enquanto ser vivente no mundo, que o angustiava nas noites de insônia, *levou tempo* até o Carlos se sentir seguro e a “*voltar a ter a certeza que ia acordar no dia seguinte*”.

O coração um órgão que eu nunca tinha pensado, aquilo tornou-se uma coisa ali, de medo (...) Demorou muito tempo a eu voltar a ter a certeza que ia acordar no dia seguinte. Foi muito perturbador. (...) Quando um dia fui visitar o meu médico para lhe agradecer ter-me salvo, comentei “se tivesse chegado 5 minutos mais tarde” e o que ele disse arrepiou-me “ou nem tanto, ou nem tanto”. (...) A experiência da morte deixa-nos pensativos, humaniza-nos, transformam-nos em humanos, mortais. Transformamo-nos em viventes (...) As coisas que valem a pena são muito poucas, simples e ganham mais nitidez. Há uma outra compreensão da relação humana. É tudo muito mais simples do que a gente pensa.

À medida que repara no caminho que foi desbravando para sobreviver o Carlos Ventura apercebe-se das transformações que foram acontecendo em si. A experiência da morte como limite último foi narrada por ele como a possibilidade de transformação em “*humanos*”, em “*viventes*”, em “*mortais*” e tornar mais claro que “*coisas valem a pena*”. Foi uma experiência, com muito sofrimento e insegurança e uma labilidade emocional que o tornou mais aberto e capaz de “*manifestar afetos*” com menos “*timidez em relação ao mundo*” para o que contribuiu a sua nova “*compreensão da relação humana*”. O Carlos considera estas mudanças em si, uma coisa boa.

Tive muita insegurança e todas aquelas coisas que estão descritas para estas doenças (...) uma *incontinência emocional*. A gente passa a chorar com muita facilidade (...) Quando foi do cancro também me aconteceu! (...) permaneceu alguma dessa facilidade em se ser emotivo o que eu acho que é bom, sobretudo em relação ao que eu era anteriormente. Eu era um tipo muito mais inibido na manifestação de afetos (...) Fiquei com menos receio de me expor. Tinha alguma timidez em relação ao mundo. Agora estou-me nas tintas para a opinião dos outros. (...) e se me apetece dizer aos outros o que senti e como as sinto, não tenho inibição. Houve quem dessa conta dessa minha mudança, várias pessoas me disseram – “Tu estás muito diferente!”, notaram isso.

O Carlos vai fazendo o balanço e compara as experiências vividas em cada uma das situações, recortando nesse fundo algumas delas. Uma que parece tê-lo perturbado diz respeito ao ter de *“reatar as relações uma a uma (...) foi como tivesse esquecido aquela relação”*. Pensa que se deveu ao *“ter sido cortado da vida durante algum tempo”* relativa à paragem cardíaca, como se tivessem perdido o *significado afetivo* e, conseqüentemente, o Carlos viu-se perante a necessidade de *“refazê-las todas e colocá-las no meu espaço”*.

A relação com as pessoas – é engraçado, não tive isso com o cancro, mas com o enfarte tive – não sei se foi por ter sido cortado da vida durante algum tempo, tive de reatar as relações uma a uma com todas elas desde a minha mulher, ao meu filho, todas as pessoas que eu conhecia. Foi como se tivesse esquecido aquela relação, como se cada um que me voltava a surgir fosse um estranho e tive de reaprender o lugar daquela pessoa em mim (...) e eu tive de as focar outra vez no mapa de significados afetivos que elas tinham para mim, isso é muito estranho, aconteceu-me a mim e percebi que aconteceu a outros também. Tive de refazer as minhas relações todas e colocá-las no meu espaço.

Para o Carlos as experiências que lhe aconteceram para serem *“integradas na nossa vida”* precisam de ser conversadas nomeadamente *“com quem esteve na mesma situação”* para partilharem e falarem *“dos seus medos, das suas dificuldades, das suas angústias e manias”* que sentiram mas consideradas *“pelos médicos completamente irrelevantes e secundárias”*.

Por mais que se queira é melhor não por uma pedra no que aconteceu. Não podemos negar, porque sem aceitar não podemos integrar isso na nossa vida. Tendo-me acontecido o que aconteceu tem de fazer parte da minha vida (...). Falar e partilhar com quem esteve na mesma situação é fundamental. O doente precisa de falar sobre o que lhe aconteceu. (...) à minha volta há muitos outros, veteranos, que me contaram dos seus medos, das suas dificuldades, das suas angústias e manias; do medo de adormecer, coisas que para os médicos são completamente irrelevantes e secundárias e “isso já não é comigo”. (...) Falar uns com os outros ajuda a resolver (...) Os amigos não sabem estar com, nem falar sobre. Saber estar presente e a presença é mesmo fundamental. Estar com os colegas doentes, conversar e partilhar as nossas experiências, ajuda (...) Mas se a pessoa negar isso, penso que essa possibilidade de integrar isso na nossa vida escapa e a pessoa continua na mesma. São experiências que não são de todo agradáveis, se a gente pudesse escolher não as tem, não sou masoquista, olha que bom que me aconteceu! Agora, tendo-me acontecido e de a ter assimilado na minha vida, o saldo disto é positivo, para mim. (...) Levei algum tempo a regressar à vida. Foi tudo difícil, muito lento até voltar à forma como me mexo agora.

Como já antes se referiu, o Carlos não encontrou nos amigos a capacidade em facilitar a aceitação dessas experiências, por não serem capazes de estar presentes e a presença é essencial. Falar com os colegas doentes foi uma possibilidade de o Carlos não “negar” o que lhe aconteceu e, desse modo, aceitar, apropriar-se e transformar-se, considerando que “o saldo disto é positivo, para mim.” Todavia, este percurso não foi fácil para o Carlos. Ele próprio diz que foi necessário tempo e “foi tudo difícil” mas sentiu-se muito ajudado pelos profissionais que ele qualifica de “surpreendentes”

Tudo somadinho, foram 6 anos que andei nestas vidas, conheci dezenas de pessoas. Houve um ou outro idiota no meio disto tudo – médicos, enfermeiros, auxiliares – mas não foram suficientes para me estragar a imagem do bem que eu fui tratado, pessoas magníficas que eu conheci no meio disto tudo. Os profissionais competentes e humanos aprendem com as experiências dos doentes, escutando as perguntas que eles fazem. Claro que também há os que não ligam nem valorizam as queixas dos doentes em relação às limitações que a doença provoca, ao cansaço e às dúvidas que muitas vezes nos assaltam. A gente quer saber. (...) estou, não é bem melhor, estou mais rico porque aprendi muito, no acumular das duas! Mais uma vez os profissionais marcaram-me muito, são surpreendentes!

Neste relato o Carlos explicita as qualidades que viu nos profissionais que o ajudaram. Desde logo designou-os de “competentes e humanos” e para ele são os que sabem escutar os doentes e por isso “aprendem com as [suas] experiências”. Sublinha, ainda, que “valorizam as queixas dos doentes em relação às limitações que a doença provoca, ao cansaço e às dúvidas”, são profissionais por quem o Carlos se sentiu muito bem cuidado com “grande cuidado, sensibilidade e humanidade”. Por eles o Carlos manifesta “um profundo reconhecimento” como aliás já tinha acontecido com o cancro. Com a situação do enfarte surge aquele sentimento de pertença aos “lugares onde nos salvaram” que ele considera “casas de família” que visitou “mais tarde” como se de facto houvesse esse elo familiar.

A gente acha que as pessoas que nos tratam bem são lindas, bonitas e os lugares onde nos salvaram fossem casas onde pertencemos – casas de família. Aliás, mais tarde, fui visitar esses lugares e é como se fosse necessário, forçoso visitar essa família que nos cuidou e por quem nutro um profundo reconhecimento. Aconteceu, também, com o cancro. (...) Sentir que nos salvaram quando podíamos ter morrido! Que nos acompanham e nos tratam quando estamos num estado muito desesperado e sensível, nos momentos mais terríveis! Com grande cuidado, sensibilidade e humanidade! Sente-se um profundo reconhecimento.

Quando o Carlos começa a contar como, há seis anos antes, se apercebeu de um gânglio não habitual no seu pescoço, ele tem o cuidado de dizer porque é que não ficou alarmado de imediato. A relação do Carlos com o seu corpo, até ali, fundava-se na confiança, no crer que o corpo *“trabalha (...) reconstituindo a nossa integridade, permanentemente e silenciosamente”* e, esperava que o seu corpo, como trouxe aquele *“altinho”* também fá-lo-ia desaparecer, e por isso, nem lhe *“ligou”*.

Chegado o tempo, na nossa conversa, do Carlos falar como se deu conta de que a situação-limite por que passara tinha sido *“integrada na sua vida”* e o balanço que fazia era *“positivo”* o Carlos começa por dizer *“não sei como estes processos foram incorporados, foi um processo lento”* e prossegue como o texto mostra

Hoje estou como dantes. Demorou muito tempo, o tempo é um grande aliado. Mas também não sei como estes processos foram incorporados, foi um processo lento. O corpo, mesmo doente e debilitado começou a tomar conta de si próprio, lentamente, num misterioso silêncio, laborou, labora e reconstituiu a nossa integridade.

É interessante o que esta fala do Carlos esclarece sobre o seu corpo, como, está com ele, atualmente, e se esvaneceu o corpo que foi tendo no decurso da sua luta pela sobrevivência. Parece que tinha libertado da sua vida as doenças. O Carlos regressa ao seu trabalho habitual *“naturalmente, quase sem dar por isso”* mas *“com uma atitude diferente”*. Voltava às *“minhas rotinas”*. Na síntese que o Carlos fez, vejamos o que ele quis sublinhar

Assim, neste percurso todo o que há: tempo, aceitar e pensar, fazer algumas atividades que estruturam o dia, tomar algumas decisões e assumir o controlo sobre si para entrar nas rotinas da vida, e largar as rotinas que se criaram com a situação. Foi isso que se passou comigo. Lentamente, comecei com as minhas rotinas. É um processo longo, invisível e silencioso. Largava, finalmente, as rotinas que a doença me impôs. Agora, já me sinto como dantes – penso que um dia terei de morrer que posso adoecer, como se todas estas situações não tivessem passado por mim, quer dizer, como qualquer pessoa perante a vida. Claro que mudei (...) mais com o enfarte. Cortei com a manteiga, meço a TA só duas vezes por semana e também vou às minhas consultas. Mas o mais importante foi largar as rotinas da doença, entrar no circuito da vida diária com as suas rotinas próprias do desenrolar dos dias (...). É isto que melhor caracteriza a vida e a sentirmo-nos saudáveis nela. Mais ou menos isto... foi assim, não lhe sei dizer isto de uma forma muito clara porque foi um processo gradual, muito silencioso de regresso ao meu dia a dia. E se lhe disser que me sinto saudável. Sabe, a doença, as doenças, não, não foi suficiente para me sentir “um doente de”.

Não há dúvida que para o Carlos há o tempo das “*rotinas da doença*” e há o tempo do “*circuito da vida diária com as suas rotinas próprias do desenrolar dos dias*” acrescentando que este último “é o que melhor caracteriza a vida”. Parece que estes dois tempos representam experiências bem distintas, alertando para algo que há no “*circuito da vida*” mas que deixa de existir quando os dias se *desenrolam* em torno da *doença e das rotinas que a doença impõe*.

Como “*largou as rotinas que a doença impôs*” e regressou às suas “*rotinas*” o Carlos diz ser “*um processo longo, gradual, invisível e muito silencioso*” não deixando de apontar os elementos constitutivos desse processo de passagem: “*tempo, aceitar e pensar, fazer algumas atividades que estruturam o dia, tomar algumas decisões e assumir o controlo sobre si*”. Foi assim que um dia o Carlos deu-se conta que já se “*sentia como dantes*”, isto é, “*penso que um dia terei de morrer que posso adoecer, (...) quer dizer, [sinto-me] como qualquer pessoa perante a vida (...) sinto-me saudável*”.

PARTICIPANTE #03

CARLOS VENTURA

O ACONTECIMENTO

A RUTURA NA EXISTÊNCIA HABITUAL: O CORPO AMEAÇADO, A ANGÚSTIA DE MORTE

DEVORADO POR UM CANCRO E DEVASTADO POR UM ENFARTE

O CORPO DOENTE

DA BANALIZAÇÃO DOS SINAIS À SUSPEITA: A TRANSFIGURAÇÃO EM DOENTE

- ▶ A PERDA DA SEGURANÇA, A CONTENÇÃO DA ANGÚSTIA

E O TRABALHO DA SOBREVIVÊNCIA: O TRAJETO DO COSTUME

- ▶ A PRIMEIRA DECISÃO: "ENTREGAR-SE A UM MÉDICO" E COMO SE "SENTIR EM CASA"

O TRATAMENTO

O PROCESSO DE GESTÃO AUTOMÁTICA DA NOSSA CABEÇA

- ▶ FAZER O QUE LHE MANDAM
- ▶ CRIAR UMA ESPERANÇADA PACIÊNCIA

O INÍCIO DA VIAGEM

CHEGAR AO DIAGNÓSTICO: ENTRE A ESPERANÇA E O DESESPERO UMA DANÇA DE UM MÊS OU DOIS

- ▶ A DOENÇA NO CORPO, O QUOTIDIANO INFERNAL A PERDA DE CONTROLO
- ▶ SABER O DIAGNÓSTICO, A ESTRANHEZA DE SENTIR ALÍVIO, PREPARAÇÃO DA ETAPA SEGUINTE

O RECONHECIMENTO

- ▶ SENTIR-SE ACOMPANHADO CUIDADO PELOS PROFISSIONAIS:

A ALTA OU O TEMPO DE TER TODO O MEDO QUE TIVEMOS: DO FIM DA DOENÇA NO CORPO À LIBERTAÇÃO DA DOENÇA NA VIDA

A VIOLENTA CISÃO EU-CORPO

VER-SE A MORRER E MORRER
DE UM MOMENTO PARA O OUTRO

O CORAÇÃO DEVASTADO

A CIRURGIA DE URGÊNCIA
E A ESPERANÇA DE VOLTAR
À SUA VIDA

A ALTA

DA INSEGURANÇA EM SAIR
DAQUELE LUGAR DE CONFIANÇA
À CONFIANÇA NO SEU CORPO

O REGRESSO AO DIA-A-DIA

LARGAR AS ROTINAS DA DOENÇA,
ENTRAR NO CIRCUITO DA VIDA E
SENTIRMO-NOS SAUDÁVEIS NELA

DISCUSSÃO, CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES

A abordagem fenomenológica por que optamos teve em vista facilitar a compreensão da perspectiva da experiência vivida pelo sujeito, do lugar *do dentro* (Jaspers), desocultar o significado na perspectiva dos participantes (Morse, 1991) e descrever essa experiência vivida.

A clarificação do fenómeno do regresso à vida quotidiana vivido pelos participantes perante a situação–limite que, de súbito, é a sua, devido a problemas de saúde do foro cardio e cerebrovasculares, o estudo pode contribuir para novas interrogações no âmbito das práticas do cuidado de enfermagem e, consequentemente na formação. Todavia, importa recortar dimensões essenciais e confronta–las com a literatura de modo a poder discutir a relevância no domínio da enfermagem.

Apresentámos o regresso à vida quotidiana como foi vivida por cada um dos participantes quando no decurso da sua vida foram, subitamente, afrontados com uma situação de doença grave que viveram como uma situação–limite. Há uma singularidade na experiência vivida por cada um dos participantes que advém da natureza do próprio acontecimento mas, fundamentalmente, da relação havida com ele por parte de cada um

Nesta medida, é possível recortar o fenómeno do regresso à vida quotidiano em cada um dos percursos pelos momentos experienciais que marcaram essa viagem de um regresso que foram construindo e vivendo e, assim, traduzir esse fenómeno numa espécie de mapa dos marcos significativos.

A questão que se pode colocar é a da possibilidade de esclarecer o regresso à vida quotidiana após a experiência de uma situação–limite enquanto fenómeno humano, isto é, que não se reduza a um fenómeno da experiência de um dado sujeito. Todavia, no confronto entre os percursos vividos, demos conta que há momentos experienciais que estão presentes nos percursos da Francisca Mendes, da Laura Sá e do Carlos Ventura. Desvendar essas transversalidades ajudam a elucidar o fenómeno que pretendemos compreender.

O acontecimento súbito é a cisão corpo–consciência–mundo e a conseqüente objetivação do corpo. A relação da pessoa com o seu corpo altera–se, a pessoa, nesse momento que vive, passa a ter um corpo que ao experienciar uma situação ameaçadora é objeto da uma atenção expectante que vive com angústia – uma angústia de morte – deixar de existir no mundo. É nesse instante que se inscreve uma linha de fronteira pela ameaça que representa o face a face com a sua própria finitude e, assim, marca uma descontinuidade no decurso

da vida. O ser é no mundo e na cisão que vive a pessoa não é corpo, tem um corpo (Merleau-Ponty, 1945).

Como Jaspers defende que a pessoa está sempre numa dada situação, não existe fora de uma situação. A situação que o *acontecimento* inaugura é uma situação-limite (1959) por a pessoa não poder fazer nada que a possa alterar. A situação em que se encontra cada um dos participantes não pode ser alterada, está dada, só pode ser vivida. Nesta perspectiva o *acontecimento* que a inaugura não é vivido como doença mas como luta entre a morte e a vida, é vivido como respeitante á existência remetendo para o processo vida-morte que enquadra o cuidado de enfermagem, na perspectiva de Colliere (1989). Na situação que os participantes vivem o acontecimento não é doença nem um diagnóstico. É uma ameaça á sua sobrevivência concreta, ao corpo físico, biológico nas suas funções vitais, sem o que não pode existir no mundo (Jaspers, 1959, 1960)

A questão da doença surgirá, mas mais tarde, com a formulação do diagnóstico/tratamento, mas o significado da experiência vivida pelos participantes distingue-a dos pressupostos que fundam as intervenções dos profissionais. Para os participantes é uma manifestação abrupta que põe em risco a sua vida, o seu viver concreto do dia-a-dia na sua existência e, nessa perspectiva, há como que uma suspensão no tempo, a sua vida fica suspensa, pela incerteza, pela dúvida, pela imperiosa necessidade de tentar controlar a fragilidade do corpo. De seguida, é a impossibilidade de agir ou fazer face à situação. Resta-lhe a consciência de que já não controla, já não está nela, está nas mãos de outro, vivendo a possibilidade de morrer. Neste processo, os participantes perdem o seu modo de ser e estar com os outros, com o mundo, consigo mesmos e a cisão corpo-consciência-mundo traduz-se numa ruptura do seu quotidiano.

E é esta a sua realidade concreta em que está só, em sofrimento e desespero, procurando dentro de si o que pode sustentar a continuidade da sua existência que está à beira do abismo da aniquilação. A revelação de um sentido que é a de uma racionalidade clarificadora que faz apelo à sua força vital cria a margem da ação com conteúdo e significado para o sujeito no horizonte da sua temporalidade.

É neste contexto que emerge um outro marco fundamental que é a consciência da perda do/no corpo e a conseqüente necessidade de *reparação*, ou de *dar a volta*, ou da *sobrevivência* que descobrimos na experiência vivida de cada um dos participantes. Este trabalho de sobreviver surgiu em cada um dos participantes após a experiência da morte iminente e a

atribuição de sentido. Representa a possibilidade de um recomeçar em que a impotência, o medo e o desespero dão lugar a uma esperança, pequena que seja.

No plano da intervenção terapêutica – realidade exterior ao sujeito – o sofrimento, o mal-estar físico, a não compreensão do desconhecido que ameaça a sua sobrevivência, levou cada um dos sujeitos participantes do estudo a procurar ajuda no hospital, na urgência, onde foram objeto de observação com a consequente proposta terapêutica. Nessa situação, cada sujeito participante é alvo de procedimentos numa dada relação com os profissionais que ao investi-la de conteúdo e significado, transforma-a na “sua” realidade – a realidade que o sujeito vive naquela circunstância.

Neste âmbito, surge como momento significativo do trabalho de sobreviver, a *transfiguração* da pessoa em *doente*, isto é, o sujeito na relação com os outros deixa de ser com o corpo que se é; o centro da relação é o corpo que tem com doença e os gestos seguramente perpetuam essa centralidade; é como se passasse a habitar um outro espaço (relacional) que separa a pessoa do seu do mundo, a pessoa do seu corpo, atualizando a cisão primordial. É neste tecido relacional que é despojado do seu agir, o que, para a pessoa tem consequências. Estas questões têm sido colocadas no domínio da enfermagem quer em termos de conceptualização da pessoa (Watson, 1999) quer da relação pessoa a pessoa (Paterson e Zderad, 1988; Watson, 1999) ou na defesa do cuidado como ideal moral que pode preservar a dignidade humana (Watson, 1999) no contexto do cuidado.

O trabalho de sobreviver é um trabalho solitário, de centração no corpo, um quotidiano preenchido com novas rotinas que o diagnóstico e o tratamento implicam com vista a tratar a doença. É referido pelo Carlos Ventura como um tempo em que “fazemos o que nos mandam”. É vivido como uma travessia dura, difícil, de confronto com as perdas e ameaças à identidade, com medos. Ou no caso da Francisca Mendes é o tempo do “programa racional de vida” de modo a transformar a dependência em competência. Vivido como “travessia” ou “passagem” (Josso, 1991) é latente a importância de ser acompanhado/suportado por profissionais capazes de presença (Benner 1989 Swanson, 1991. Honoré, 2004) de ajudar a saber o que se passa, mas com esperança (Morse, 1990) profissionais capazes de acompanhar, de os ajudar a passar esse trajeto da morte-vida, a passagem de um corpo inabitual com doença, um corpo que tem, a um corpo familiar, um corpo que faça corpo consigo (Colliere, 1989)

O trabalho de sobreviver é o da (trans)formação num ser capaz com vista à autonomia e controlo da sua vida (Morse & Johnson, 1991); ou ser capaz de “dar a volta” É o tempo de reaprender o que o *reajustamento* mobiliza para habituar-se ao corpo que é, isto é, apropriar-se dos limites e de ser capaz de se libertar da pele de doente.

O refazer da sua vida quotidiana é inerente à decisão de transformação do seu modo de viver de acordo com os limites decorrentes do acontecimento e o significado e o sentido que assumiram na vida do sujeito participante. São momentos por vezes difíceis como seja o regresso a casa ou ao trabalho. Todavia o regresso não é à vida antes do acontecimento súbito. É regressar ao “*circuito da vida com as rotinas próprias dos dias*” mas não “à minha vida normal porque me esforcei muito para a alterar” é “*largar as rotinas da doença, entrar no circuito da vida e sentirmo-nos saudáveis nela*” – é um trabalho árduo na fronteira entre morrer e viver, um trabalho na beira do desconhecido e do incerto, um trabalho de ligação ao mundo.

Enquadrar a doença grave que afrontam a pessoa na temporalidade da sua existência numa perspectiva da fenomenologia da existência naquilo que Jaspers definiu como uma situação-limite permite uma outra compreensão dos fenómenos humanos do adoecer. A experiência vivida não se resume apenas à presença da doença no corpo mas remete para uma perturbação da totalidade da pessoa na sua existência humana que se manifesta no corpo. Não apenas no corpo biofísico sem o qual a existência não é possível, mas no corpo-consciência- mundo, no ser corpo – constante nas narrativas dos participantes.

Os problemas da doença e da saúde enquadram-se, desse modo, nos fenómenos humanos de vida-morte e viver, conduzir a própria vida numa situação de incerteza, ameaça e de sofrimento, sem saber nem poder sozinho fazer-lhe face, apela ao cuidado que preserve a sua dignidade.

A experiência vivida pelos participantes mostra que aqueles que cuidam têm de procurar a singularidade, o sentido e o significado qua a situação de saúde tem na sua existência e em conjunto serem capazes do cuidado que necessitam.

Um dos participantes dizia que os profissionais que sabem ajudar são aqueles que escutam as perguntas dos doentes e que procuram responder-lhes e um outro elucida quando souberem partilhar o poder porque o doente é que tem o saber e o poder face à sua vida.

BIBLIOGRAFIA

- Ayres, L., Poirier, S. (2003). *Rationale solutions and unreliable narrators: content, structure and voice in narrative research in J. Latimer/Eds.* Advanced qualitative research for nursing (115–136). Oxford, Blackwell Science.
- Bayliss, E., Steiner, J., Fernand, D., Main, D. (2003). *Descriptions of barriers to self-care by persons with comorbid chronic diseases. Annals of family medicine.* Mai/june 1, 15–21
- Basto, L. (2012). *Cuidar em Enfermagem. Saberes da prática.* Coimbra, Formasau
- Benner, P., Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring. Stress and coping in health and illness.* California, Addison-Wesley.
- Benner, P. (1994). *Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in health and illness.* California, Sage Publications.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito. Excelência e poder na prática clínica de enfermagem.* Coimbra, Quarteto Editora
- Benner, P., Sutphen, M., Leonard, V., Day, L., (2010). *Educating nurses. A call for radical transformation.* S. Francisco, Jossey-Bass.
- Benner, P., Kriakidis, P., Standard, D. (2011). *Wisdom and interventions in acute and critical care. A Thinking in Action approach.* New York: Spring.
- Bennett, S., Castor, D.D., Donnelly, E. (2000). *Self-care strategies for symptoms management in patients with chronic heart failure.* Nursing Research 49 (3), 139–145
- Bennetti, L.G. (2011). *O fracasso no pensamento de Karl Jaspers.* Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Filosofia da Universidade de Brasília
- Blom, H., Gustavssona, C., Sundler. (2013). *A participation and support in intensive care as experienced by close relatives of patients. A phenomenological study, Intensive and critical care nursing.* 29 (3–8)
- Bogdan, R., Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos.* Porto, Porto Editora
- Bornemark, J. (2006). *Limit-situation. Antinomies and transcendence in Karl Jasper's philosophy.* Nordic Journal of Philosophy, vol. 7, nº 2, 63–85
- Bridges, W. (2004). *Transitions: making sense of life's changes.* Cambridge, Da Capo Press
- Bury, M. (1982). *Chronic illness as biographical disruption.* Sociology of Health and Illness 4, 167–182

Caelli, K. (2000). *The changing face of phenomenology research: traditional and american phenomenology in nursing*. Quality healthy Research, 10 (3), 366–377.

Caelli, K. (2001). *Engaging with phenomenology: is it more a challenge than it needs to be?* Qualitative Health Research, 11 (2), 273–281.

Caelli, K., Ray, L., Mill, J., (2003). *Clear as mud: Toward Greater clarity in generic qualitative research*. International Journal of Qualitative Methods, 2 (2). Disponível em <http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/pdf/caellietal.pdf>

Carel, H.HH. (2013). *Illness, phenomenology and philosophical method*. Theo Med. Bioeth 34 , 345-357

Carneiro, A. (2004). *A comunicação clínica em contexto de doença aguda*. In Pedro, Gomes., Barbosa, A. Comunicar: na clínica, na educação na investigação e no ensino. Lisboa, Climepsi Editores.

Carvalho, J. M. (2006). *Filosofia e psicologia: o pensamento fenomenológico-existencial de Karl Jaspers*. Lisboa, Imprensa Nacional-Casa da Moeda

Certeau, M. (1994). *A invenção do cotidiano*. Petrópolis, Editora Vozes

Charmaz, K. (1983). *Loss of self: a fundamental form of suffering in chronically ill*. Sociology of Health and Illness 5, 169–195

Chalifour, J. (2008). *A intervenção terapêutica. Os fundamentos existencial- humanistas da relação de ajuda*. Lisboa, Lusodidata.

Charon, R., et al (1995). *Literature and Medicine: contributions to clinical practice*. Annals of Internal Medicine, vol 122, nº 8, 599-606

Cheek, J. (2000) *Postmodern and poststructural approaches to nursing research*. California, Sage Publications

Chick, N., Meleis, A. (1986). *Transitions: a nursing concern*. In P. Chinn (Ed.) Nursing Research methodology: issues and implementation. Rockville, Aspen.

Cohen, M., Omery, A. (2007). *Escolas de fenomenologia: implicações para a investigação*. In J. Morse (Ed.), Aspectos essenciais de Metodologia de investigação qualitativa (141–159) Coimbra, Formasau.

Collière, M. F. (1989). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa, Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Collière, M. F. (2003). *Cuidar... a primeira arte da vida*. Loures, Lusociência

Corbin, J., Strauss, A. (1988). *Unending work and care: managing chronic illness at home*. S. Francisco, Jossey-Bass

Crespo, J. (1990). *A história do corpo*. Lisboa, Difel

Cutcliffe, J., Mckenna, H. P (ed) (2005). *The essential concepts of nursing*. Toronto, Elsevier Churchill Livingston

- Dantas, P. (2001). *A intencionalidade do corpo próprio*. Lisboa, Instituto Piaget
- Dowling, M. (2007). *From Husserl to van Manen. A review different phenomenological approaches*. International Journal of Nursing Studies, 44, 131–142.
- Dupuis, M. (2013). *Le soin, une philosophie*. Paris, Seli Arslan
- Fawcett, J. (2000). *Analysis and evaluation of contemporary knowledge: Nursing, models and theories*. Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Ferreira, V. (1994). *Invocação ao meu corpo*. Venda Nova, Bertrand Editora
- Ferreira, V., Sartre, J.P. (2012). *O existencialismo é um humanismo: da fenomenologia a Sartre*. Lisboa, Quetzal Editores
- Gadamer, H. (1960/1999) *Verdade e Método: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. Petrópolis, Vozes.
- Henderson, V. (1986). *La naturaleza de la enfermaria reflexões 25 anos después*. Madrid Interamericana, Mc. Graw–Hill.
- Heidegger, M. (2006). *Seminários de Zollikon*. Petrópolis, Editora Vozes
- Honoré, B. (2002). *A saúde em projecto*. Loures, Lusociência
- Honoré, B. (2004). *Cuidar. Persistir em conjunto na existência*. Loures, Lusociência
- Honoré, B. (2013). *O cuidar em perspectiva: no centro de um humanismo humanizante*. Loures, Lusociência
- Hoy, D. (2009). *The time of ours lives a critical of temporality*. Cambridge, MIT. Press.
- Husserl, E. (1954/2008). *A crise das ciências europeias e a fenomenologia transcendental. Uma introdução à filosofia fenomenológica*. Lisboa, Centro de Filosofia da Universidade de Lisboa.
- Illich, I. (1973). *La convivialité*. Paris, Éditions du Seuil
- Illich, I. (1975). *Limites para a medicina: a expropriação da saúde*. Lisboa, Sá da Costa
- Jaspers, K. (1959). *Filosofia*. Madrid, Ed Universidad de Puerto Rico
- Jaspers, K. (1960). *Iniciação filosófica*. Lisboa, Guimarães & C.^a Editores
- Jaspers, K. (1987). *Psicopatologia geral: psicologia compreensiva, explicativa e fenomenologia* (vol I e II). Rio de Janeiro, Livraria Atheneu
- Josso, C. (1997). *Cheminer vers soi*. Paris, Ed L'Age d'Homme
- Josso, C. (2002). *Experiências de vida e formação*. Lisboa, Educa
- Josso, C. (2009). *Le corps biographique: corps parlé et corps parlant*. Reciprocité, 3, 16–20
- Lange, I., Norridge, Z. (2010). *Illness, bodies and contexts interdisciplinary perspectives*. Oxford, Inter-Disciplinary Press

- K rouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., Major, F. (1994). *La pens e infirmi re*. Qu bec, Editions Maloine
- Koch, T. (1996). *Implementation of a hermeneutic inquiry in nursing: philosophy rigour and representation*. Journal of Advanced Nursing 24(1), 174–184.
- Kralik, D., Koch., Price, K. (2004). *Chronic illness self-management: taking action to taking order*. Journal of Clinical nursing, 13, 259–267
- Kralik, D., Visentin, K., Van Loon, A. (2006). *Transition: a literature review*. Journal Advanced Nursing, 55(3), 320–329.
- Le Breton, D. (2004). *La sociologie du corps*. Paris, PUF
- Le Breton, D. (2008). *Anthropologie du corps et modernit *. Paris, PUF
- Luz, J. (2002). *Introdu o   Epistemologia: conhecimento, verdade e hist ria*. Lisboa, Imprensa Nacional – Casa da Moeda.
- Lyotard, J. (1996). *A fenomenologia*. Lisboa, Edi es 70.
- Madjar, I., Walton J., (1999). *Nursing and the experience of illness. Phenomenology in practice*. New York, Routledge
- Mapp, T. (2008). *Understanding phenomenology: thr lived experience*. British journal of Midwifery, vol. 16, n  5 308-311
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Ph nom nologie de la perception*. Paris, Ed. Gallimard
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Fenomenologia da percep o*. S o Paulo, Martins Fontes.
- Manen, M. V. (1994). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. New York, State University of New York Press
- Meleis, A. (2007). *Theoretical nursing: Development and Progress*. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. et al (2000). *Experiencing Transitions: na emerging midle-range theory. Advances in Nursing Science*. 23, 12–2L
- Minist rio da Sa de (). Plano Nacional de Sa de. Lisboa, DGS
- Moreira, A. (2002). *O m todo fenomenol gico na pesquisa*. S o Paulo, Pioneira/Thompson.
- Morse, J., Johson, L. (1991). *The illness experience: dimensions of suffering*. Newbury Park, Sage Publications
- Morse, J., Richards, L. (2002). *Read me first – for a user’s guide to qualitative methods*. Thousand Oaks, Sage Publications
- Morse, J. (2007). *Metodologia de Investiga o Qualitativa*. Coimbra, Formasau
- Munhall, P. (1991). *Revisoning phenomenology. Nursing and Health science research*. New York, National League for Nursing

- Munhall, P. (2007). Nursing Research. *A qualitative perspective*. Sudbury, Jones & Bartlett.
- Nightingale, F. (1859/2006). *Notas sobre enfermagem*. Loures: Lusodidacta.
- Norlyk, A., Harder, I. (2010). *What makes a phenomenological study phenomenological? An analyses of peer-reviewed empirical nursing studies*. Qualitative Health Research, 20(3),420–431.
- Nóvoa, A., Finger, M. (1991). *O método (auto)biográfico e a formação*. Lisboa, Ministério da Saúde
- Oliveira, C.S., (2013). *Conforto e bem-estar enquanto conceitos em uso em Enfermagem*. Pensar Enfermagem. vol 17, nº 2, 6p.
- Oliveira, J. & Botelho, M. (2010). *De Husserl a Ricour : um percurso metodológico aplicado à investigação em enfermagem. As propostas fenomenológico- hermenêuticas de Alexander e de Lindseth & Norberg*. Pensar Enfermagem, 14(2), 19–29.
- Pais, j. (2007). *Sociologia da vida quotidiana*.Lisboa, Imprensa de Ciencias Sociais
- Parse, R. (1987). *Nursing science: major paradigms*. Philadelphia, W. B.Saunders. CompanY.
- Parse, R (1999). *Illuminations: The human become theory in practice and research*. Sudbury, Jones and Bartlett Publishers
- Parse, R. (2000). *Paradigms: a reprise*. Nursing Science Quartely, 13(4), 275–276.
- Parse, R. (2003). *L ´humain en devenir. Nouvelle approche du soin et de la qualít ´r de vie*. Quebec, Presses de l ´université Laval.
- Parse, R. (2006). *Community: a human becoming perspective*. Sudbury, Jones and Bartlett Publishers
- Paterson, J., Zderad, L. (1988). *Humanistic nursing*. New York: National League for Nursing.
- Penrod, J. (2007). *Living with uncertainty: concepy advancement*. Journal of Advanced Nursing 57(6), 658–667.
- Pires, J. C. (2000). *De profundis, valsa lenta*. Lisboa, Dom Quixote.
- Polascheck, N. (2003). *Living on dialysis: concerns of clients in a renal set*. JAN, 41, 44–52
- Polio, H., Henley, T., Tompson, C. (1997). *The phenomenology of everyday life* Cambridge, Cambridge University Press.
- Radley, A. (1999). *The aesthetics of illness: narrative, horror and the sublime*. Sociology of Health & Illness, vol. 21 nº 6, 778-796
- Rebelo, T. (1996). *Os discursos nas práticas de cuidados de enfermagem*. Tese de Mestrado em Ciências da Educação. Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Lisboa
- Rebelo, T. (2000). *A preparação da alta: um modo de de continuidade de cuidados de enfermagem*. DRHS (ed) Ensino de Enfermagem: processos e percursos de formação, 152-167
- Rebelo, T. (2012). *O regresso do doente a casa: saberes e práticas dos enfermeiros no processo de alta*. Basto, M. L. Cuidar em enfermagem: saberes da prática,189-275

- Rodrigues, A. C. (2005). *Karl Jaspers e a abordagem fenomenológica em psicopatologia*. Rev.Latinoam Psicopat Fund., VIII, (4), 754-768
- Rogers, C. (1970). *Tornar-se pessoa*. Lisboa, Moraes editores
- Salamum, K. (1988). *Moral implications of Karl Jaspers' existentialism*. Philosophie and Phenomonological Research 49 (2), 317-323
- Santos, B. (1989) *Introdução a uma ciência pós-moderna*. Porto Afrontamento.
- Santos, B. (2007) *Um discurso sobre as ciências* (15ª ed.). Porto Afrontamento.
- Schumacher, k., & Meleis, A. (1994). *Transitions a central concept in nursing*. Image: Journal of NursingScholarship, 26(2), 119-127.
- Soares, L., (2004). *O que é o conhecimento? Introdução à epistemologia*. Porto. Campo das Letras.
- Stabenrath, B. (2001). *Cavalcade*. Paris, Éditions Robert Laffont
- Swanson, K M. (1991). *Empirical development of a middle range theory of caring*. Nursing Research, vol. 40, Maio/junho, 161-166
- Thomas, S., & Polio, H. (2002). *Listening to Patients. A phenomenological approach To Nursing Research and Practice*. New York: Spring Publishing Company.
- Tobin, G., & Begley, C. (2004). *Methodological rigour within a qualitative framework*. Journal Advanced Nursing, 48(4), 388-396.
- Velez, M. (2002). *A Pessoa e os Cuidados de Saúde. Compreensão ética e "sentido fenomenológico"* Tese de Doutoramento em Filosofia, Faculdade de Ciências Sociais e Humana, Universidade Nova de Lisboa
- Watson, J. (1988). *Nursing: human science and human care. A theory of nursing*. New York, National League for Nursing

Informar o requerente do
processo do C. de Ética
14/06/06

O Vice-Presidente
João Santos

DE: Comissão de Ética da ESEL

PARA: Exm^a Sr^a Presidente da ESEL, Prof Doutora Filomena Gaspar

ASSUNTO: Pedido da mestre **Maria Teresa Santos Rebelo** para apreciação ética e científica do projeto de doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa - "O regresso à vida quotidiana após experiência de uma situação-limite"

Processo Nº: 1017

Data: 28.05.2014

Foi apreciado o pedido da mestre Maria Teresa dos Santos Rebelo, estudante do doutoramento em enfermagem da Universidade de Lisboa. Trata-se de uma tese de doutoramento que tem como objetivo "compreender o sentido da experiência vivida no regresso à vida quotidiana após a experiência de uma situação-limite"

Verificada a pertinência do tema, a sua importância para a disciplina de enfermagem e o facto de estarem garantidos os aspectos éticos, a Comissão de Ética da ESEL, em reunião de 28 de Maio de 2014, entendeu dar parecer favorável à realização do estudo.

Presidente da Comissão de Ética

MARIA ANTONIA REBELO BOTELHO

(Prof.^a Coordenadora Maria Antónia Rebelo Botelho)

