

# **SEMPRE QUE ME OLHO**

**A Bela e o Monstro**  
**VIVER COM ARTRITE**  
**REUMATOIDE JUVENIL**



# **SEMPRE QUE ME OLHO**

**A Bela e o Monstro**  
**VIVER COM ARTRITE**  
**REUMATOIDE JUVENIL**

Joana Cardoso

Título: SEMPRE QUE ME OLHO  
1ª edição: Agosto, 2021  
Autor: Joana Cardoso  
Design da capa: Tiago Fonseca  
Revisão: Joana Cardoso  
ISBN: 9789403632858  
© 2021, Joana Cardoso  
E-mail: geral@chiadobooks.com

## PREFÁCIO

*Primum non nocere, secundum cavere, tertium sanare*

(Hipócrates 460-377 AC)

A imagem mais forte que tenho da Joana é a de um anjo cheio de garra. Lutadora, guerreira, quase improvável na sua idade.

Pouco mais de 2 anos. Carregava já, arrastava mesmo o peso de uma Poliartrite, com sequelas graves, provavelmente irreversíveis. Umas manchas cor de rosa, quase sempre a acompanhar um pico de febre e uma terrível sensação de mal estar, torturavam-na.

Dificuldade, quase impossibilidade de comer. A boca recusa abrir-se. Alguns, poucos milímetros, apenas permitem a introdução de alguns fragmentos de alimento. Triturados, moídos, empurrados como se a sua boca não passasse dum bico. Mastigar? Nem pensar. Os anjos, como os passarinhos, não mastigam...

Percebe-se a dor espalhada no corpo, todo. Até na voz, rouca, dorida, a lembrar que as cordas vocais também se articulam e podem sofrer de artrite. Até aí, sim, até aí. Artrite também na voz.

O diagnóstico, que tardou, tardou de mais, chega sem prognóstico traçado.

Chavões do léxico médico. Doença de Still, Artrite reumatoide, Artrite idiopática juvenil. Pouco importa na prática.

Primun nom nocere. Primun non nocere.

Adiam-se decisões. Primeiro, não fazer mal. Mesmo que a artrite avance, imparável, agressiva, destruidora, feroz. Meticulosamente agressiva, prejudicando tudo, sobretudo o futuro... Essa pois, deve mesmo fazer mal.

A Joana será um dia mulher, com direito a todos, mesmo todos os prazeres de ser mulher, e tem direito, também, a ser criança. Agora e enquanto o quiser.

A artrite tem o direito a prejudicar o futuro, a arte médica, essa não. Obedece a regras precisas. Primun non nocere.

A boca fechou-se, a voz dói, os dedos tornam-se inúteis. Os tornozelos, os joelhos, as ancas. Depois, ou talvez, até antes, a coluna e os cotovelos gritam, chamam pela dor para terem alguma utilidade. Movem-se pagando com dor, moeda quase impossível de suportar, inútil. Sem querer vão perdendo a funcionalidade. Inúteis, pesados, doridos...

Secundum Cavere. Prevenir o quê? A degradação que se adivinha? Mas antes, *primun non nocere*, não fazer mal, a quê, a quem?

A Joana, hoje criança será um dia mulher, com direito a ser feliz, com direito a que não lhe amputem a vontade de ser mulher. Completa. A Joana quer ser Mulher. Mulher Completa. Inteira.

*Tercium Sanare*, mas *primun non nocere*. Um desígnio improvável, talvez impossível, inacessível, mesmo. A cura ainda não existe, É uma miragem, e desígnio da sorte.

Fico-me apenas pelo Cavare, o único dogma que me orienta. Às vezes sinto-o inacessível, mas é, acredito o único possível. Luto por ele, mesmo pondo de lado o *primun* enquanto sonho com o *Tercium*. O meu *primun* é melhorar a qualidade de vida a quem está cá, para viver. Com toda a adrenalina que consiga. E a Joana transpira adrenalina, respira humores, vive com toda a gana e toda a garra.

Hoje a Joana, já adulta, gosta de viver. Com tudo. Uma vida cheia.

Vejo-a, sinto-a numa festa, festa animada, aromas, sons, luzes. Tudo cheio, cheio de vida.

Alguém, talvez ela própria, pressente o cheiro a fumo, o início dum incêndio.

O comandante dos bombeiros chega, e no seu léxico próprio, demasiado técnico sentencia. Um ponto de ignição. A Joana lembra-se agora do léxico médico. *Primum non nocere*.

Sentencia: Não vale a pena estragar a festa. Siga a festa, com todos os seus aromas, sabores, sons e luzes. Quando acabar a festa volto com o meu corpo de seguidores para extinguir o incêndio. Siga a festa. E o corpo de bombeiros, o séquito fardado, com o prumo das hierarquias, bate em retirada. Cumpre ordens. O comandante é o chefe. Primeiro e antes de tudo, não estragar a festa. Não pode haver danos colaterais. *Primum non nocere*. Repete. Repete, repete...

*Secundum* Cevare, prevenir o quê? Como? Com que preço? Qual é o valor das cinzas? Prevenir era não ter medo de arriscar, assumir os danos colaterais. Ponderá-los, enfrentá-los. Fazer estragos, mas salvar o que pudesse ser salvo. Usar mangueiras, água, extintores, pó. Proteger o avanço do fogo.

*Tercium* sanare, sim, talvez um dia...



Contra tudo, contra todos, a Joana cresceu. É hoje uma Mulher, Completa. Sem preconceitos, Cheia, de vida. Narra a sua vida com paixão, sem pudores, sem rancores, amando-se e amando. Faz amar, com amor.

Confesso... Pequei por pensamentos, palavras, atos e omissões.

Confiteor, ritual cristão, revisitado por St<sup>o</sup> Agostinho, filósofo. (354-430 DC)

Dr. José Luís Peralta

Pediatra, competência e interesses particulares em imunologia clínica, reumatologia, alergologia e medicina desportiva na infância e adolescência.



## **AS MINHAS MÃOS**

As minhas mãos magoam-me.

As minhas mãos fazem-me doer.

As minhas mãos lembram-me dias muito tristes.

As minhas mãos fazem-me chorar de desconsolo.

As minhas mãos lembram-me outras pobres mãos.

As minhas mãos escondendo-as nas algibeiras.

Mas as minhas mãos,

às vezes quase chumbo, às vezes quase brasa,  
conseguem milagres que me espantam.

Ultrapassam-se.

Esquecem-se que são dor.

Esquecem-se que se espera delas ficarem  
quietas e inúteis.

E vivem. E dão vida.

E cuidam de mim

e ainda cuidam dos outros.

E trabalham

trabalham.

Trabalham e às vezes fazem coisas que me  
deixam felizes.

Esquecidas que são feias

(ou talvez porque sabem que o são),  
procuram pôr um pouco de beleza  
no ambiente que as rodeia.  
E tentam criar  
vencendo-se.

Sei que Deus não se compraz no  
sofrimento  
e que nada pode vir Dele que não seja bom.  
Agradeço as mãos feias  
(mesmo que as esconda nas algibeiras)  
e dou graças pelo dom de as poder usar...

**Fernanda Ruaz,**

a quem deixo a minha gratidão pela partilha deste poema.

## **NOTA DE AUTOR**

### **A Bela e o Monstro dentro do mesmo corpo**

#### **NO MOMENTO**

Penso que chegou a hora de me apresentar ao mundo. Vivo num casulo há demasiado tempo. Apercebo-me disso agora. Ou melhor dizendo, apercebo-me com uma maior clareza.

Revesti o meu corpo e acima de tudo a minha alma com uma espécie de capa protetora. É aquele tipo de revestimento que não deixa transparecer quem somos ou o que somos na realidade.

Sou uma pessoa muito grata por tudo. Sou alguém que luta imenso todos os dias. E quando digo todos os dias é mesmo todos os dias. Não visto e nunca vestirei o papel de vítima porque essa não seria eu. De todo... Porém, sou realista e sei que nada vem ter comigo de mão beijada. Desde o mais insignificante pormenor até ao mais complexo obstáculo. Tudo, tudo me é complicado.

Ao longo das próximas páginas terei oportunidade para explicar e contar diversas situações passadas comigo e não só.

Tive de ter a certeza do que estava a fazer quando decidi passar para estas folhas parte daquilo que sou. Vou mexer em feridas que tenho tentado ao longo destes imensos anos curar. Algumas estão cicatrizadas mas ao remexer nelas tenho a certeza que muitas lágrimas serão derramadas. Ficarei a suspirar. Voltarei a questionar-me sobre certos assuntos. Algumas horas de sono me serão roubadas. A minha cabeça latejará. E o meu espírito sangrará. Sei disso tudo. E se o sei é porque a vida me tem posto à prova imensas vezes.

O peito fica já apertado. O primeiro suspiro já saiu. Ainda não choro. Mas já me sinto triste. Triste quando de repente a minha mente é abalroada com imensa informação, com imensas memórias. Mas, feliz também. Feliz porque no meio dessa confusão de recordações surgem-me situações tão maravilhosas, inusitadas, destrambelhadas. Digamos que é uma caldeirada de emoções.

Vou recordar o que tenho guardado no mais fundo esconderijo que existe dentro de mim. Aquela tal capa protetora que eu mesma cosi ao longo da minha vida vai começar a cair aos poucos. Serei mostrada ao mundo. Tenho noção disso. E é isso que quero que aconteça. Está na hora. Eu sei que sim.

Chamo-me Joana. Completei 37 anos no dia 31 de dezembro de 2020, sofro de Artrite Reumatoide Juvenil desde os 18 meses de idade e esta é uma parte da minha história.





## PRÓLOGO

Era uma vez uma menina que não queria mais viver porque não sabia como o fazer. Acordava e mantinha-se estática. Pregava os olhos no teto branco do seu quarto e naquela cor sem cor perdia-se.

Era uma vez uma menina que entrava constantemente num mundo que não era o dela e era nesse mundo que se sentia perfeita. Lá, as pessoas eram quase nenhuma e essas quase nenhuma ou eram cegas, ou eram surdas, ou eram mudas, ou eram tudo menos pessoas.

A menina tinha-se perdido algures no tempo em algum momento da sua vida e não sabia quando isso tinha acontecido. Talvez não tivesse sido de uma só vez. Talvez essa sensação de não se conhecer, de não se aceitar e de não saber viver, tenha crescido dia após dia e ela sem se aperceber.

Era uma vez uma menina que não queria mais continuar porque não sabia como o fazer.

Quando fechava os olhos, dentro do seu quarto, deixava aquele mundo real. Deixava-o para trás. Despedia-se dele sem palavras e só com pensamentos. Nada havia para dizer. Apenas para sentir. Não deixava saudades. Nada daquilo lhe deixaria saudades. A sua

mente começava a rumar para a liberdade que tanto almejava.

Nunca sabia ao certo o que a esperava, mas também nunca receava nada.

Naquele mundo, ou naqueles mundos, que imaginava quando pregava os olhos no teto branco, eram todos perfeitos. Perfeitos dentro daquilo que ela conseguia sonhar.

As pessoas eram quase nenhuma e as poucas que existiam não a poderiam magoar mais. Eram cegas, surdas, mudas ou tudo isso ou nem sequer eram pessoas. Essa ideia reconfortava-a.

E quando começava a viajar, a menina, quase, quase que sorria.

E era com esse quase sorriso que se deixava ir.

Nunca sabia para qual dos seus mundos viajaria. Às vezes acordava e via-se sozinha onde à sua volta apenas existia um riacho, árvores carregadas de folhas que cambaleavam por causa de uma aragem fresca. Havia também o mundo onde a menina acordava sentada sobre um infinito mar de girassóis. Outro dos seus mundos era preenchido somente por um mar infinito e areia fina. Ela, a menina, gostava particularmente desse mundo porque

nele ela andava descalça, ela sentia os grãos finos da areia debaixo dos seus pés, ela sentava-se e ficava durante horas a observar e a escutar o mar. A cada onda que vinha e ia, a menina sorria.

Já tinha acordado em tantos e diferentes mundos!  
E eram todos tão perfeitos...

Lá, ela conhecia a felicidade.

Lá, sabia viver.

Em cada lugar para onde viajava sentia-se em liberdade. Era somente um espírito livre e não um corpo aprisionado e uma mente condicionada.

Porém, a menina acabava sempre por regressar ao lado de cá. Deixava a fantasia e voltava à realidade. Neste mundo ela tinha medos, sentia angústia, era um ser fragilizado, era uma desconhecida para si própria.

Sempre abria os olhos quando algo lhe sussurrava aos ouvidos. E a mensagem era sempre a mesma: *Tudo estará bem. Tudo ficará bem. Confia.*

Ela sorria. Sorria e acreditava. Um dia todos aqueles mundos imaginados tornar-se-iam reais. Ela sabia disso.

E assim a primeira pedra é lançada.

A menina hoje é mulher e está pronta para ir de viagem com todos vocês.

# **CAPÍTULO 1**

## **VIVER COM ARTRITE REUMATOIDE JUVENIL**

### **O COMEÇO**



## **HISTÓRIA DE ENCANTAR**

Era uma vez alguém que não sabia quem era.

Era uma vez alguém que sonhava ser quem não era.

Era uma vez alguém que vivia a vida que não lhe pertencia.

Era uma vez alguém que quando descobriu quem era passou a sonhar ser quem nunca fora.

Era uma vez alguém que quando descobriu viver num sonho passou a viver não vivendo.

Esse alguém talvez vivesse num era uma vez.

Esse alguém talvez não soubesse que vivia.

Esse alguém talvez somente sobrevivia.

Era uma vez alguém que não sabia quem era.

Esse alguém que seguia o conhecido, mas também o desconhecido.

Era uma vez alguém que sonhava ser quem não era.

Esse alguém que sonhava pensando estar desperto. E era tão cego que não conseguia enxergar a sua cegueira.

Era uma vez alguém que vivia a vida que não lhe pertencia.

Esse alguém que era suspeito pela sua incapacidade de querer saber.

Era uma vez somente alguém.

Esse alguém podem ser tantos.

Todos. Alguns.

Sermos quem não somos.

Vivermos não a nossa vida.

Querermos ser alguém quando já o somos.

Querermos resgatar o que não deve ser resgatado porque jamais estivera perdido.

Querermos conhecer o alguém que somos nós.

Querermos sonhar com o alguém que somos nós.

Era uma vez alguém que queria ser somente alguém.

**Joana Cardoso**