

SÍNTESE DA ENTREVISTA COM CLARA

Apesar do tratamento feito, eu não me sinto curada e não me sinto bem. Pareço estar sempre doente. Eu quero esquecer que eu tenho Hanseníase, mas não consigo. Sinto uma aflição interior muito grande.

Nunca descobri, ao certo, como ou de quem peguei Hanseníase. Investigamos na família e não encontramos nenhum caso. Havia uma tia paterna com lesões de pele, mas descobrimos não ser Hanseníase. No lado materno não pudemos seguir investigando, pois como minha avó perdeu os pais muito pequena, ela foi criada por outras pessoas e não tivemos como localizar familiares de gerações anteriores.

Fui informada pelos médicos que esta doença é causada por um microrganismo que, após o contágio inicial, pode levar anos para se manifestar. A hipótese mais provável de contágio, no meu caso, foi de contaminação intra-uterina, enquanto minha mãe estava me esperando. Mas isto nunca foi confirmado.

Conforme minha avó, as primeiras manifestações clínicas da doença teriam surgido quando eu tinha três meses de vida. Inicialmente, apresentava uma mancha avermelhada no peito e após a pele passou a descamar.

Eu me recorro de haver iniciado com problemas a partir dos sete anos de idade, quando machuquei meu pé com um prego e não senti. Como era criada pela minha mãe, nesta época, e ela não se preocupava comigo, desenvolvi uma infecção muito feia e quase perdi meu pé.

Somente um ano após este episódio fui receber o diagnóstico de Hanseníase. Isto foi em 1984. Como esta doença é muito escondida, os médicos não queriam acreditar que eu pudesse tê-la. Por este motivo, recebi vários tratamentos para alergia, que de nada me adiantaram.

Essa doença é lembrada como nos tempos da Bíblia, em que por inexistência de tratamento, os doentes ficavam sem pedaços de seus corpos. Falta divulgação de informações sobre a Hanseníase. Assim como falam sobre AIDS, câncer e outras doenças, deveriam fazer campanhas de esclarecimento também sobre a doença de Hansen.

Junto com o diagnóstico de Hanseníase, começou o preconceito dentro da minha própria família. Após saberem da minha doença, a maioria dos parentes se afastou de mim, inclusive minha própria mãe. Um dos meus tios não deixava nem sua namorada brincar comigo.

A minha mãe nunca aceitou a minha doença. Ela tinha preconceito e não chegava perto de mim nem para ajudar nos curativos. Não tinha paciência e não me dava os remédios (choro) quando eu era pequena, mas eu não tenho raiva dela.

Quando eu fiquei mocinha, ela ia logo dizendo para os meus namorados que eu era leprosa e que os pedaços do meu corpo iriam cair por causa da doença. Ela não usava a palavra Hanseníase. Ela dizia Lepra, que era para chocar mais. Eu morria de vergonha quando ela dizia isto, por isto quase não levava meus amigos na minha casa, pois sabia do que ela era capaz.

Todos os meus objetos eram guardados separados dos demais em casa. Material de manicure, de curativo, aparelho de depilar, etc. Não podia lavar minhas roupas junto com as dos outros e me diziam que era por causa do "meu probleminha". Tudo era lavado separado, inclusive, os lençóis e os cobertores. Eu percebia tudo, mesmo sendo jovem.

Certa vez, quando vim consultar em um hospital, aqui, em Porto Alegre, fiquei hospedada na casa de uma tia. Quando o médico solicitou que os familiares fossem para avaliação, ela negou-se e ainda ficou me culpando, caso seus filhos viessem a adoecer. Fiquei muito magoada por isto, pois ela não queria me ajudar.

Durante minha infância e adolescência também fui muito discriminada pela sociedade da cidade na qual residia. Primeiro, não queriam me aceitar na escola pública, mas meu avô interveio e pude continuar estudando. Claro, que era motivo de piadas e recebia apelidos variados, mas segui estudando.

Quando tinha uns dez anos, fui impedida de freqüentar o clube desta mesma cidade, pois descobriram que eu tinha Hanseníase. Mesmo eu estando em tratamento e eles sabendo que não havia risco de contaminação, impediram-me de freqüentar a piscina.

Além disso, se alguma criança viesse brincar comigo apanhava de sua mãe. Por causa disto eu vivia sozinha, achando que prejudicava as outras pessoas. Havia colocado na minha cabeça que precisava ficar quieta no meu canto. Além do mais, não saía muito de casa com vergonha da minha pele toda manchada.

Como minha mãe não me cuidava direito e, praticamente, havia me abandonado, fui criada pela minha avó. Se ela não tivesse me cuidado imagino que eu estaria pior.

Desde pequena, ela sempre me apoiou e sempre me incentivou. Nunca demonstrou nojo de mim e me ajudava nos curativos do meu pé. Já que eu não podia freqüentar a piscina, ela me levava para a praia todos os anos. Como brincava muito sozinha, pois vivia isolada de todos, minha avó presenteava-me com brinquedos, jogos e papel de carta para colecionar. Ela se preocupava com meus estudos e eu fazia aulas de violão, ginástica e teatro. Sempre fui muito inteligente e recebia notas altas no colégio.

Ela tentava me unir com a minha mãe e dizia para eu perdoá-la, pois ela não fazia as coisas por mal e tentava me ajudar. Mas não dava certo, pois minha mãe era meio louca mesmo. Ela sempre esteve comigo em todos os momentos de dificuldade:

Até hoje, minha avó é a única pessoa da família de quem eu realmente gosto de abraçar e de beijar. Eu só me sinto bem e à vontade é na casa dela e nos falamos por telefone, todos os dias, desde a minha mudança para Porto Alegre.

Eu sei que preciso me preparar, emocionalmente, para viver sem ela, pois um dia todo mundo morre. Mas nós ainda somos muito ligadas, principalmente após tudo pela qual passamos juntas.

Meu avô, quando eu adoeci, era oficial do exército. Ele me levava para passear no clube dos oficiais, aonde tomávamos banhos de açude e fazíamos piqueniques. Vovô não gostava de falar sobre a Hanseníase, não sei se por vergonha ou se para evitar explicações.

Além de minha avó, havia uma tia que também me cuidava e chegava perto de mim. Ela era enfermeira e me ajudava nos curativos.

Por causa do descuido de minha mãe, hoje em dia, eu apresento algumas seqüelas da doença. Minha mão é atrofiada e meu pé tem úlceras plantares abertas, esporadicamente. Para mim, estas cicatrizes são a mesma coisa como se a doença estivesse em atividade, pois os cuidados precisam ser mantidos. Estas seqüelas físicas chamam a atenção das pessoas, que ficam me olhando. Quando eu fiz fisioterapia, a minha mão até ficou retinha e como a outra, mas eu perdi o tato. Então, parei com os exercícios, pois precisava ter sensibilidade na mão para cuidar de meus filhos.

Até hoje, sigo fazendo os curativos no meu pé, da maneira como o médico me ensinou e, também, uso calçados e palmilhas ortopédicas. Desta forma evito as úlceras plantares e o mau cheiro dos curativos. Mesmo assim, ao botar uma sandália aberta as pessoas ficam olhando o meu pé, pois ele é diferente e chama atenção.

Reconheço a importância de me autocuidar, seja fazendo os curativos, seja tomando os remédios. Houve épocas em que eu não me cuidava, na esperança de que o meu pé ficasse bom sozinho, mas nestas ocasiões eu sempre piorava.

A ocasião em que eu estive pior foi durante o meu primeiro casamento. Além do pé haver piorado, eu tive problemas circulatórios e todo o meu corpo foi atingido pela reação, obrigando-me a fazer repouso. A dor era grande e os remédios não me ajudavam a melhorar.

Meu ex-marido passou a reclamar dos gastos com a farmácia e a brigar comigo, dizendo que nenhum outro homem me aceitaria por causa da Hanseníase, somente ele. Para tentar salvar meu casamento eu até procurei ajuda com um psiquiatra, mas acabei me conscientizando de que eu era mesmo culpada, pois era muito rebelde, e acabamos nos separando. Após a separação, como meu ex-marido continuava a me procurar e a me incomodar, decidi ir morar e trabalhar em outra cidade. Apesar de tudo, foi uma experiência de vida.

Durante este período da minha vida também fui discriminada pela psiquiatra que me acompanhava. Enquanto eu falava apenas da minha vida ela me ouvia com tranquilidade, até porque ela recebia para isto: Após ter contato sobre a minha aflição de ser doente de Hanseníase e dos sentimentos surgidos por causa da doença, eu observei mudança do seu comportamento. Ela passou a não ter horários para me atender e ainda encaminhou-me para outro colega, mesmo eu pedindo para continuar com ela, até porque não queria contar toda a minha história novamente.

Meu atual marido é muito bom para mim e sempre me ajudou. Ele não tem nojo de mim nem preconceito e, quando preciso, ajuda a fazer os curativos no meu pé (choro). Estamos casados há cinco anos e sinto-me privilegiada em tê-lo como meu companheiro.

Ele também tem problemas de saúde, sofre de epilepsia, e eu cuido dele sempre que ele precisa. Na realidade nós nos cuidamos mutuamente. Ele é pedreiro e trabalha como um faz-tudo em um motel. Como trabalha da manhã à noite, nossos filhos têm mais contato comigo do que com ele.

Como os familiares dele são um pouco preconceituosos, decidimos não contar nada sobre a Hanseníase. Quando estou pior, invento desculpas, dizendo ter problemas circulatórios e uso roupas compridas para disfarçar.

Decidi adotar uma postura hipócrita em um mundo hipócrita. Os poucos que sabem sobre a Hanseníase se dão comigo, então, são meus amigos mesmo. E os que não sabem, vamos deixar eles sem saber nada, vamos deixar em segredo (risos).

Meus filhos nasceram deste meu segundo casamento, o menino tem três anos e a menina tem dois. Quando eles nasceram, em hospitais aqui de Porto Alegre, também fui discriminada por causa da Hanseníase. Meu marido diz que é besteira da minha cabeça, mas a gente sente quando é tratada de maneira diferente. As enfermeiras quase não conversavam comigo e quando chegavam perto já diziam que eu tinha aquele outro "probleminha".

Esses filhos são a base da minha vida São eles que me fazem ficar melhor, ter vontade de me curar e são o estímulo para seguir vivendo. Às vezes, eu fico braba e rebelde e quero abandonar tudo, mas por eles eu sigo me cuidando.

Têm dias que eu tenho vontade de morrer, que eu acordo triste com a vida e nada tem sentido, mas quando eu olho para eles eu volto para a vida. Se não fosse por eles eu já teria dado um fim na minha vida, pois eu estava muito deprimida. Se hoje eu continuo a viver é por causa deles (choro). Tudo vale a pena quando a gente escuta um "eu te amo mãe". E sincero. Eles me abraçam e me beijam (choro) sem preconceito, do fundo do coraçãozinho deles. Quando eu pioro, eles também ajudam a me cuidar.

Quero ter a chance de educá-los e de criá-los. Quero ser muito amiga dos meus filhos e ter o contato mãe-filho que eu não tive. Quero que eles tenham um pai que eu também não tive, pois o meu separou-se de minha mãe e depois faleceu.

Quando eu era menor, eu nunca pensei ter minha família um dia, pois não me imaginava casada. Quando começaram os namorados, nem pensava em filhos, pois ficava imaginando os nenês, nascendo doentes como eu. Depois de muito conversar com os médicos e as enfermeiras, certificaram-me de que eles não nasceriam com Hanseníase e eu resolvi ter filhos. Agora eu sei como é bom ter uma família.

Como é bom sentir-me responsável pelo cuidado dos meus filhos, pois eu imaginava que eu iria depender para sempre dos outros e não seria útil para nada Até para amamentar eu esquecia-me da dor do seio rachado, tamanha era a minha felicidade. Era um momento muito bonito. No parto, eu também não senti dor, pois sabia que eles nasceriam saudáveis. Eu amadureci muito após o nascimento dos meus filhos.

Eu espero ver meus filhos crescidos, bem criados e bem saudáveis. Quero que eles sejam boas pessoas e que cresçam amigos e humanos. Além do mais, pretendo continuar casada com o pai deles e ser uma boa mãe, pois, às vezes, sou meio braba e muito gritona. Também vou esperar pelos netos.

Pretendo voltar a trabalhar, até para facilitar os estudos para meus filhos. Antes, porém, quero cursar Contabilidade ou Computação, gosto destas áreas.

Eu desejo continuar a ter alegrias com os meus filhos e, assim, acabar com o preconceito que eu tenho dentro de mim(choro). Vendo eles eu vejo coisas boas na minha vida. Eu apostei tudo neles e espero melhorar a cada dia por eles e para eles. Eu faço força para me cuidar e me enfeitar até para servir de exemplo para eles. Fazendo um resumo da minha pessoa, apesar de não ser perfeita e ter os meus defeitos, eu me acho boa mãe e boa esposa.

Ao longo dos tempos, eu fui aprendendo a lidar comigo e com a minha doença, mas nunca me aceitei e sempre fui rebelde e recalcada. Não sei se na atualidade adiantaria procurar por ajuda psicológica. Minha mãe diz que eu não tenho nada e fico inventando moda para chamar atenção, mas isto não é verdade.

Talvez, seja bobagem minha, mas eu me sinto diferente das outras pessoas. Meu marido diz que além dos outros me excluírem eu própria me excluo. Parece estar escrito da minha testa que eu tenho Hanseníase, como se todo mundo soubesse disto. Na realidade, o preconceito maior está dentro de mim e não nas pessoas. Eu tenho preconceito de mim mesma.

Na realidade, eu não me aceito como hanseniana e, enquanto eu não aceitar a minha doença, eu não vou me sentir bem. Se os outros me viram o rosto, se não querem falar comigo ou chegar perto de mim, isto nem me atinge tanto. Fico magoada é quando me olho no espelho e não gosto do que vejo: "eu" deformada pela Hanseníase. A mão é torta, a pele é manchada e o pé é defeituoso. Eu me sinto muito mal, mas é uma coisa só minha. O problema sou eu e não os outros (choro).

Às vezes, fico olhando para o meu irmão, ele é tão perfeito e tão normal, e fico me perguntando porque só eu fui adoecer.

Eu não consigo aceitar a Hanseníase. Eu queria ter o pé normal, não precisar usar palmilha nem tomar tantos remédios. Eu sei que há doenças piores do que a minha e pessoas mais doentes do que eu, mas é difícil aceitar. Eu me sinto diferente (choro). Não sei se vou conseguir curar isto. Não tem remédio que alivie esta agonia.

Talvez, com o tempo, e ocupando-me com os estudos ou com um trabalho passe essa aflição interior. Eu sinto que estou melhorando, mas eu quero chegar um dia, aqui, e dizer que não sinto mais nada nem sinto nojo de mim, pois eu não sou nenhum bicho gosmento. É preciso dar tempo ao tempo.

Eu não sei se foi o preconceito das pessoas ou o quê que me deixou tão magoada. Eu não tenho raiva de ninguém, mas eu sinto tudo o que me fizeram. Eu sinto até pena destas pessoas que me discriminaram, pois, na realidade, elas não são bem instruídas e em verdade fazem mal a si próprias. Eu já perdoei a todos eles, até porque eu não sei se não faria o mesmo para defender meus filhos, se estivesse no lugar deles.

Mas, apesar de tudo, eu sou feliz. Sou conformada. Eu tenho mais a agradecer do que a pedir. Eu tenho a minha avó e a minha tia que muito me apoiaram. Tenho meu marido e meus filhos que são a minha família. E ainda tem a minha mãe, que se não foi boa para mim, ao menos está sendo boa avó para os meus filhos.

Se fosse para mudar alguma coisa na minha vida, se eu tivesse esta chance, eu continuaria exatamente igual. Sabe por quê? Porque tendo Hanseníase eu aprendi a ser mais humana com as outras pessoas (choro). Será que eu seria capaz de ver e ajudar a pessoa do próximo se eu não fosse doente? Talvez, eu não conversasse com um aidético nem socorresse alguém caído na rua. Apesar de tudo o que eu passei, eu me acho muito humana e quando eu ajudo os outros eu acabo esquecendo do meu problema.

Por isso eu digo, se desse para mudar eu gostaria de continuar tudo igual. A parte boa da minha doença é que eu não sou preconceituosa com ninguém. Se eu puder

ajudar, eu ajudo. Algumas vezes, um simples abraço e uma conversa ajudam muito e nem isto a gente tinha (choro).

Um dos motivos que eu não saio falando para os outros sobre a Hanseníase e fico inventando desculpas sobre minhas lesões é para evitar que os meus filhos sofram a discriminação que eu sofri. Deus livre meus filhos deste constrangimento. Cuido muito e observo a pele deles, além do mais já os trouxe para consulta e eles não tem nada. Quando eles forem maiores, se for preciso, eu conto para eles sobre a minha doença.

Eu ainda gostaria de falar sobre o atendimento que tenho aqui. Além da consulta médica, eu tenho a possibilidade de conversar e isto ajuda muito. Eu observo como a equipe cuida bem da gente, aqui. Por fim gostaria de dizer que esta entrevista foi muito importante para mim. Estou me sentindo bem mais leve, pois consegui colocar para fora os "fantasmas" que estavam guardados, há muito tempo, dentro de mim. Estou me sentindo muito melhor, estou ótima. Quem sabe, agora, eu consiga seguir com o meu tratamento sem ter preconceito de mim. Muito obrigada, foi maravilhoso. Eu adorei poder conversar.