



ADAPTE

Relatos sobre doenças crônicas

Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”
Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação



Relatos sobre doenças crônicas

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO
BACHARELADO EM DESIGN GRÁFICO

Marina Rebelatto

Orientadora: Profa. Dra. Cássia Letícia Carrara Domiciano

Bauru, 2018

RESUMO

Expondo relatos verídicos de portadores de doenças crônicas, esse projeto se fundamentou na reinterpretação de experiências e sentimentos expressados através da criação fotográfica. Com o intuito de compartilhar essas histórias, o projeto teve como base teórica a fotografia e o design editorial, criando, a partir deles, um conjunto de histórias reunidas em um livro com diversas construções fotográficas. O livro, diagramado e impresso, apresenta-se como resultado final desse projeto, com o objetivo de espalhar mensagens de esperança e otimismo.

Fotografia; design editorial; livro; doenças crônicas.

ABSTRACT

Exhibiting true stories about carriers of chronic diseases, this project was based on the reinterpretation of experiences and feelings expressed through photographic creation. With the purpose of sharing stories, the project had photography and editorial design as its theoretical bases, creating, from them, a set of stories gathered in a book with varied photographic constructions.

The book, diagrammed and printed, is presented as the final result of this project, with the aim of spreading messages of hope and optimism.

Photography; editorial design; book; chronic diseases.

AGRADECIMENTOS

Foram diversos colaboradores que me ajudaram com esse projeto, agradeço a cada um deles. Desde cada pessoa que compartilhou seu relato, até aos que me ajudaram com cada mínimo detalhe na produção das fotografias.

Agradeço minha orientadora, Cássia, por ter sido uma excelente professora todos esses anos e por sempre estar à disposição para ajudar em cada passo do projeto.

Agradeço imensamente cada voluntário que compartilhou seu relato, pois souberam dividir suas experiências em prol de algo maior, e tenho certeza que ajudarão outras pessoas que vierem a ler este livro. Meu mais sincero obrigada a cada um deles.

Gostaria também de agradecer cada modelo que se voluntariou a me ajudar nesse processo. Se não fosse eles, nenhuma das minhas ideias se tornariam físicas.

Queria agradecer especialmente minha mãe, por sempre estar ao meu lado durante todo esse caminhar, cheio de dificuldades mas também de alegrias. Agradeço também a minha turma de graduação, que me mostrou nesses anos o quão importante é a união e a amizade.

ÍNDICE

RESUMO / ABSTRACT		2.1.2 Diana	22
AGRADECIMENTOS		2.1.3 Guilherme	25
ÍNDICE DE IMAGENS	6	2.1.4 Gustavo	27
INTRODUÇÃO GERAL	7	2.1.5 Helena	29
		2.1.6 Lara	31
PARTE 1 - Pesquisa	8	2.1.7 Lídia	33
1. Fotografia	9	2.1.8 Nina	35
1.1 Natureza contemporânea da imagem	10	2.1.9 Regina	37
1.2 Poesia	10	2.1.10 Vítor	39
1.3 Fotografia Transversa	11	3. O livro	41
2. O Livro	12	3.1 Projeto gráfico	41
2.1 O Fotolivre	13	3.1.1 Formato	41
		3.1.2 Grid	41
		3.1.3 Tipografia	43
PARTE 2 - Relatos	14	3.1.4 Cores	44
1. Entrevistas	15	3.2 Capa	45
2. Relatos	16	3.3 Elementos pré-textuais	46
3. Adaptar-se	17	3.3.1 Sumário	46
		3.3.2 Prefácio e agradecimento	46
PARTE 3 - O Projeto	18	3.4 Elementos visuais e intervenções	47
1. Metodologia	19	4. Projeto Finalizado	48
2. Criação e produção fotográfica	19	5. Conclusão	49
2.1 Sessão de fotos	19	6. Referências \bibliográficas	49
2.1.1 Daniela	20		

ÍNDICE DE IMAGENS

IMG. 1 - Jessie Tarbox Beals, primeira fotojornalista dos Estados Unidos. _____	9
IMG. 2 - Retrato de Clyde Morgan pelo fotógrafo baiano Mario Cravo Neto. _____	11
IMG. 3 - Fotografia de Ana Vitória Mussi, fotógrafa brasileira, uma das pioneiras da fotografia transversa. _____	12
IMG. 4 - Fotolivreto "AILA", da fotógrafa Rinko Kawauchi. _____	13
IMG. 5 - Coletânea de imagens do capítulo 3. _____	20
IMG. 6 - Coletânea de imagens do capítulo 6. _____	21
IMG. 7 - Coletânea de imagens da pós-produção do capítulo 6. _____	22
IMG. 8 - Coletânea de imagens do capítulo 8. _____	23
IMG. 9 - Coletânea de imagens do capítulo 2. _____	24
IMG. 10 - Coletânea de imagens do capítulo 9. _____	25
IMG. 11 - Coletânea de imagens do capítulo 10. _____	26
IMG. 12 - Coletânea de imagens do capítulo 7. _____	27
IMG. 13 - Coletânea de imagens do capítulo 4. _____	28
IMG. 14 - Coletânea de imagens do capítulo 1. _____	29
IMG. 15 - Coletânea de imagens do capítulo 5. _____	30
IMG. 16 - Formato de página dupla do livro. _____	31
IMG. 17 - Grid utilizado em página avulsa. _____	32
IMG. 18 - Uso das cores no livro. _____	34
IMG. 19 - Capa final. _____	35
IMG. 20 - Testes de capa. _____	35
IMG. 21 - Detalhe da diagramação do sumário. _____	36
IMG. 22 - Diagramação do prefácio. _____	36
IMG. 23 - Exemplo de uso de elementos visuais. _____	37
IMG. 24 - Livro finalizado. _____	38
IMG. 25 - Livro finalizado. _____	38

INTRODUÇÃO

Acostumados com o ritmo incessante de trabalho e produtividade, e também motivados pelo constante compartilhamento informativo por meio da internet e redes sociais, as doenças passaram a ser empecilhos na nossa rotina ou senão tidas como fatalidades quando essas doenças são crônicas. Aceitar viver mais tranquilamente com essas doenças é, agora, uma tarefa muito difícil e raramente exercida.

As doenças crônicas são vistas, muitas vezes, como danos vitalícios à nossa saúde corporal e mental, como se não fossem tratáveis; ou, se fossem, ainda não seria suficiente para recuperar a antiga vida costumeira. Visando essas maneiras de enxergar, esse projeto tem como objetivo expor outros lados possíveis de vivenciar essas doenças tão temidas, e mostrar que é possível conciliar o tratamento com uma vida social habitual, e grifar que essas doenças não são atestados de invalidez, mas possíveis experiências de empatia e descobertas pessoais e sociais.

A partir de relatos verídicos de pessoas que convivem com doenças crônicas, vinculei esses relatos com fotografias simbólicas e os apresentei em um livro, que poderá ser distribuído em consultórios médicos, hospitais e clínicas de tratamento. Esse livro traz experiências de pessoas que conseguiram adaptar suas vidas habituais com suas doenças e tratamentos, possibilitando um diferente olhar para o modo de vida de um portador de doença crônica.

O livro traz consigo muitas fotografias, sendo elas de importância crucial no projeto. Essas fotografias mostram, através de símbolos e metáforas, a delicadeza dessas doenças, suas sensibilidades e processos. A fotografia aqui, dá ao leitor uma visualidade sobre o lado sensível do doente, fazendo com que a empatia seja alcançada de forma mais natural e autêntica.

A black and white photograph of a man with a beard, wearing a dark t-shirt, reaching up with both hands towards a string of white balloons. The background is a blurred outdoor setting with trees and foliage. The image has a dark, moody tone.

PARTE 1

PESQUISA



IMG. 1 - Jessie Tarbox Beals, primeira fotojornalista dos Estados Unidos.

fonte: Radcliffe Institute

As questões a serem levantadas nessa pesquisa circulam a fotografia em si, o ato de fotografar, a poética envolvida nas fotos e a construção do livro.

1. FOTOGRAFIA

A fotografia tem um processo de evolução muito longo, apesar de ser considerada jovem na história humana. Ela nasceu como método de cópia do mundo real e atualmente se insere em vários meios, entre eles meios subjetivos e até surrealistas. E independentemente do seu curso, ela sempre trouxe consigo questionamentos sobre o real.

Os recursos fotográficos também evoluíram significativamente, mudando quase por completo o ato de fotografar, que atualmente é tão comum quanto trivial na vivência contemporânea.

É importante ressaltar, também, que o mecanismo fotográfico não é nada sem seu operador. O fotógrafo é quem determina sua produção fotográfica, ele é quem coloca no espaço seu discurso e sua temporalidade ou atemporalidade.

“Uma câmera é selvagem nas mãos de qualquer um, portanto é preciso estabelecer limites. Mas as câmeras têm uma vida própria. As câmeras não se importam nada com cultos ou ismos. Elas são olhos mecânicos indiferentes, prontas para devorar qualquer coisa à vista. Elas são lentes de reprodução ilimitada. Como espelhos elas podem ser desprezadas por seu poder de duplicar nossas experiências individuais. Não é difícil considerar uma Câmera Infinita sem um ego.”

Robert Smithson. Art through the camera's eye, 1971. FOGLE, 2003, pg. 105

“[...] o difícil novo lugar da fotografia hoje, como instrumento de arte, em primeiro lugar, e também de cultura, significa que vive uma realidade paradoxal, pois, apesar do uso potencializado e quase indiscriminado de imagens, fotos em numerosos dispositivos na iconosfera atual, curiosamente, essa fotografia aplicada se alimenta fundamentalmente da sua condição de registro e informação-comunicação, de ordem mais intersubjetiva e social em sua necessidade que artística [...]”

Adolfo Montejo Navas. Fotografia & poesia (afinidades eletivas). Ubu Editora, 2017, p. 141.

Enfim, o ato de fotografar nos dá a possibilidade de olhar diferentemente os fenômenos que nos rodeiam, de reduzir a velocidade, ou aumentá-la, de ter o nosso próprio olhar sobre as coisas, que nada mais é que um dos objetivos desse projeto: olhar de outra maneira fenômenos que estamos acostumados a ver como fenômenos ruins e tristes.

1.1 Natureza contemporânea da imagem

“Em um espaço multiplicado de hiper-reprodutibilidade, de bricolagem eletrônica, que não só traz uma nova tecnologia da ilusão, a fotografia digital, em sua linguagem incipiente, inaugura significações novas para as nossas coordenadas de vida e aprendizagem das imagens, além de vínculos com outras disciplinas e espaços.”

Adolfo Montejo Navas. Fotografia & poesia (afinidades eletivas). Ubu Editora, 2017, pg. 50.

Coloquemos aqui dois caminhos: o caminho da imagem e o caminho da fotografia. São caminhos diferentes mas que se cruzam em determinado ponto. A imagem, cuja semântica está mais ligada ao subjetivo, é sempre mais libertadora, mais cheia de possibilidades. E ao intercalar-se com a fotografia, gera essas possibilidades de exploração de diversos meios e técnicas.

O amplo compartilhamento de imagens gera, também, questionamentos acerca do visual, sobre a industrialização da imagem, sobre o belo, sobre o estético. A fotografia artística, portanto, fica suspensa em nuvens de indagações culturais e sociais. O que é mais importante: o belo ou o conceitual? A imagem é feita só de comportamentos estéticos? Ou, quando a fotografia é interpretativa, ela mostra uma história autêntica na sua visualidade?



IMG. 2 - Retrato de Clyde Morgan pelo fotógrafo baiano Mario Cravo Neto, em 1993, com obras cheia de espiritualidade e poética.

fonte: Daros Latinamerica

Diante de todas essas perguntas, com algumas delas até sem respostas definidas, a fotografia nesse projeto se coloca em um lugar subjetivo, em que a beleza é secundária, e sua mensagem e interpretação são de importância prioritária.

1.2 Poesia

“Essa pluralidade de interpretações cada vez maior [na fotografia] está relacionada com a poesia da imagem, com a reconhecida liberdade e pluralidade de significados que ela abriga, em que existe certo chamado a questões do espírito [...]”

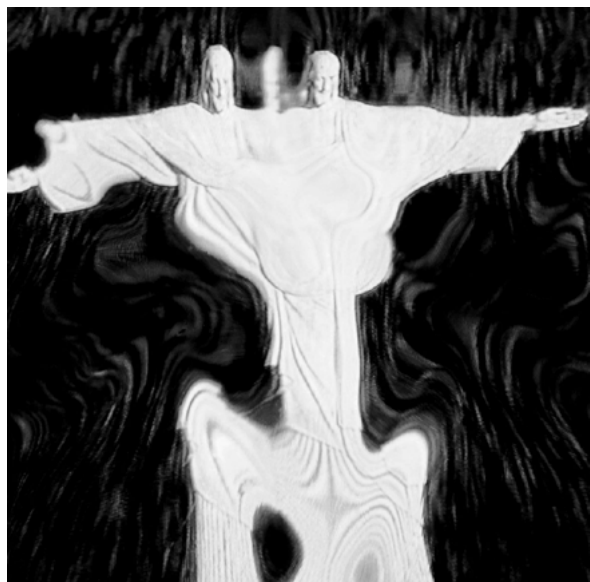
Adolfo Montejo Navas. Fotografia & poesia (afinidades eletivas). Ubu Editora, 2017, pg. 33

Em várias vertentes da fotografia a poesia está presente. Não o “escrever”, mas o seu olhar sensível perante as coisas, o “sentimento de apreciação”, sua busca por inspiração, o despertar emotivo. A cada olhar fotográfico colocado nesse projeto, busquei encontrar o poético. Lembrando mais uma vez que esse poético não faz relação com o “belo”, mas com o “sensível”.

1.3 Fotografia transversa

“O termo “transversa”, referindo-se a certo tipo de fotografia, foi sugerido por Vera Chaves Barcellos em uma conversa referente ao projeto expositivo de uma fotografia transversal, cuja linguagem se considera em trânsito [...]”

Adolfo Montejo Navas. Fotografia & poesia (afinidades eletivas). Ubu Editora, 2017, pg. 73



IMG. 3 - Fotografia de Ana Vitória Mussi, fotógrafa brasileira, uma das pioneiras da fotografia transversa, em que faz comunhão entre foto e imagem.

fonte: Portal Photos

A “fotografia transversa” é um termo pouco usado na fotografia atual, mas que se encaixa muito bem em várias propostas. Esse tipo de fotografia seria a intersecção exata entre fotografia e imagem, uma ‘arte’ que transmite as duas ideias e carrega o significado de ambas.

“Fotografia transversa reconhece a comentada reproduzibilidade plural dos suportes, a versatilidade formal e conceitual, longe da exclusividade e da aura do negativo primeiro, de tal forma que agora existe uma maior distância entre a coisa e sua materialização, entre o olhar e a finalização plástica. Há uma liberação sem precedentes do estreito vínculo olho-câmera-realidade, no sentido em que se começa a enxergar a imagem acima de tudo como construto, como construção. [...] Agora o processo de pré e, sobretudo, pós-produção transforma a nova fotografia em uma ilha de edição, uma caminho de muitas linhas de atuação, como numerosas aventuras da arte contemporânea.”

Adolfo Montejo Navas. Fotografia & poesia (afinidades eletivas). Ubu Editora, 2017, pg. 80

Essa fotografia, então, traz múltiplos símbolos e significados, ela se desdobra, se adéqua e se adapta às suas várias interpretações, ela é plural. Muitas fotos contidas nesse projeto poderiam ser talvez enquadradas nesse termo, uma vez que apresentam diversas possibilidades de interpretação e deslocamento entre o eu, o sujeito e sua metalinguagem.

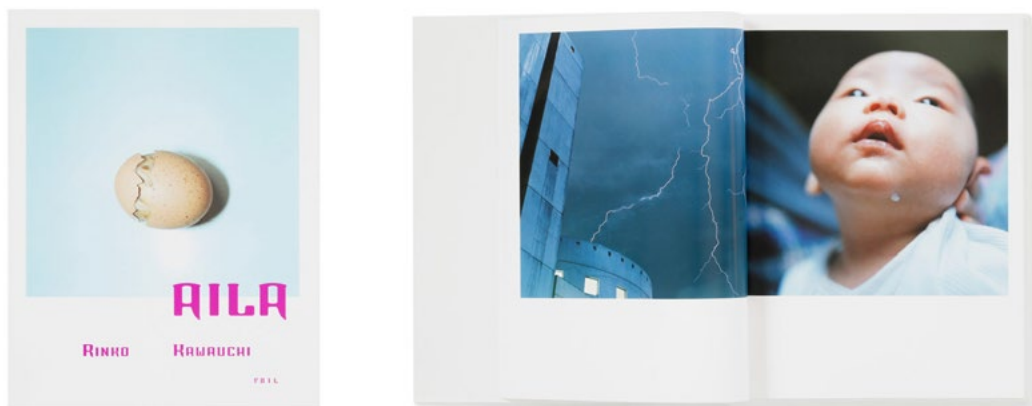
2. LIVRO

O livro nada mais é que um instrumento de comunicação. Mas aos olhos de um designer ele é uma tela branca a ser preenchida não apenas com informação, mas com criatividade; é uma saga com diversos caminhos de criação.

2.1 Fotolivro

Buscando uma boa junção entre fotografia e informação escrita estaria o fotolivro. Contudo, eu almejava não só um livro sobre fotografia, mas sim uma aventura perceptiva, o despertar da curiosidade do leitor ao ver a fotografia e buscar entendê-la, interpretá-la de sua maneira.

Nesse tipo de livro há dois métodos de leitura. A leitura textual, a qual estamos tão acostumados e a fazemos automaticamente; e a leitura fotográfica, que exige atenção, curiosidade, que pode ser feita da direita, esquerda, cima ou baixo, pode ser interior ou exterior, circular ou triangular... Possibilidades infinitas de percepção. E nessas infinitas possibilidades é que se capta a curiosidade do leitor de desvendá-la, levando-o a ler os relatos e assim cativá-lo numa rede empática voltada ao tema do livro.



IMG. 4 - A fotógrafa Rinko Kawauchi traz em seu fotolivro “AILA”, questionamentos sobre a vida e a morte em cenários cotidianos.

fonte: Rinko Kawauchi



PARTE 2

RELATOS

Ao definir o tema do projeto, minha vontade de trazer autenticidade na intenção me levou a conversar com pessoas do meu meio social que possuíam doenças crônicas. As histórias e a visão que elas me mostraram sobre suas vivências me cativou. Eram muitas coisas para serem relatadas e divididas com outras pessoas, fossem elas portadoras das mesmas doenças ou mesmo pessoas que sequer conhecem a doença. Motivada por elas, busquei outras pessoas que sofressem de doenças crônicas que estariam dispostas a participar desse projeto.

1. ENTREVISTA

Para definir melhor os pontos que eu gostaria que as pessoas falassem sobre, elaborei 12 perguntas acerca das experiências com cada doença, suas mudanças de hábitos, histórias marcantes e discursos de incentivo aos leitores. Os participantes foram entrevistados pela internet, por meio do questionário elaborado, mantendo o anonimato caso não quisessem ser reconhecidos. Essas pessoas também foram informadas sobre a intenção do projeto e foi explicado detalhadamente a elas como seus relatos seriam divulgados e retratados fotograficamente.

O questionário enviado à elas foi o seguinte:

1. Escolha um nome fictício para você. Apenas um nome. (Esse será o nome do seu capítulo)
2. De qual doença crônica você sofre?
3. Explique um pouco do que se trata essa doença, quais são os sintomas e mudanças no corpo ou mente.
4. Como descobriu que possuía essa doença? Como foi o processo?
5. Como foi sua reação ao descobrir que portava essa doença?

6. Como você vive seu dia-a-dia? Deixou de fazer algo por causa de sua doença, ou começou a fazer?
7. Alguma vez já sofreu algum preconceito devido a essa doença?
8. Você sente que sua doença já atrapalhou sua relação com outras pessoas, ou seu trabalho/estudo?
9. Você se sente sozinho devido à sua doença? (Por exemplo, por ser o único que conhece que sofre disso ou por ter que lidar com isso individualmente...)
10. Conte-nos uma história que aconteceu com você relativa a sua doença.
11. Se pudesse dizer algo para outras pessoas que também possuem sua doença, o que diria?
12. Que mensagem você deixaria às pessoas que leram seu relato?

2. RELATOS

Foram, ao todo, dez relatos sobre diversos tipos de doenças crônicas, conforme listados a seguir. As pessoas responderam item a item do questionário, porém editei em parágrafos no livro, para melhor leitura.

- 1 - Daniela (Diabetes tipo 1)
- 2 - Diana (Hipotireoidismo)
- 3 - Guilherme (Doença Celíaca)
- 4 - Gustavo (Bronquite Asmática)
- 5 - Helena (Fibromialgia)
- 6 - Lara (Epilepsia)
- 7 - Lídia (Glaucoma)
- 8 - Nina (Síndrome de Sjögren/Reynaud e Artrite Reumatóide)
- 9 - Regina (Hipertensão)
- 10 - Vítor (Retocolite Ulcerativa)

3. ADAPTAR-SE

Ao coletar todos os relatos e editá-los conforme fosse melhor para uma leitura confortável e que não fosse cansativa, reparei que a maioria deles mostrava um relato de superação e adequação aos limites do corpo. Refletindo sobre essas histórias, pensei que a palavra que chegava mais perto de resumí-las era “adaptação”. Foi escolhido, portanto, o nome “Adapte” para o projeto, uma vez que essa era a mensagem mais importante que eu gostaria de passar aos leitores. Adaptação sugere tanto resiliência na aceitação, como força de vontade para a superação da tristeza de portar uma doença crônica. “Adaptar” é achar meios para fortalecer as fraquezas do corpo e mente, lembrando sempre ao leitor que, para adaptar-se, é preciso de ajuda não só profissional como também social.



PARTE 3

O PROJETO

1. METODOLOGIA

Depois de organizar todo o conteúdo textual, comecei a fazer as sessões de fotos de cada relato, para que, antes de começar a diagramação do livro, todo o conteúdo (textual e imagético) estivesse pronto.

Logo após feitas as sessões, iniciei os estudos de grid, formato e tipografias, para depois começar a diagramar cada capítulo. Depois de finalizado os capítulos, diamei os elementos pré-textuais e a capa.

2. CRIAÇÃO E PRODUÇÃO FOTOGRÁFICA

“A materialização da ideia é tão importante quanto a ideia em si, pois é o meio através do qual ela é divulgada.”

Juliana Gisi. 60/70: as fotografias, os artistas e seus discursos. CNPQ, 2015, pg. 197

2.1 Sessão de fotos

Depois de coletar todos os relatos e outras informações necessárias, organizei minhas ideias para cada sessão de fotos. As fotos seriam sempre uma metáfora de sensações descritas nos relatos, assim como cada lugar em que as fotos foram feitas, tinha o intuito de trazer também a “aura” da história de cada um.

Fiz, para cada relato, um roteiro com palavras-chave (palavras mais ditas nos relatos e relacionadas a eles) e cada foto que gostaria de capturar.

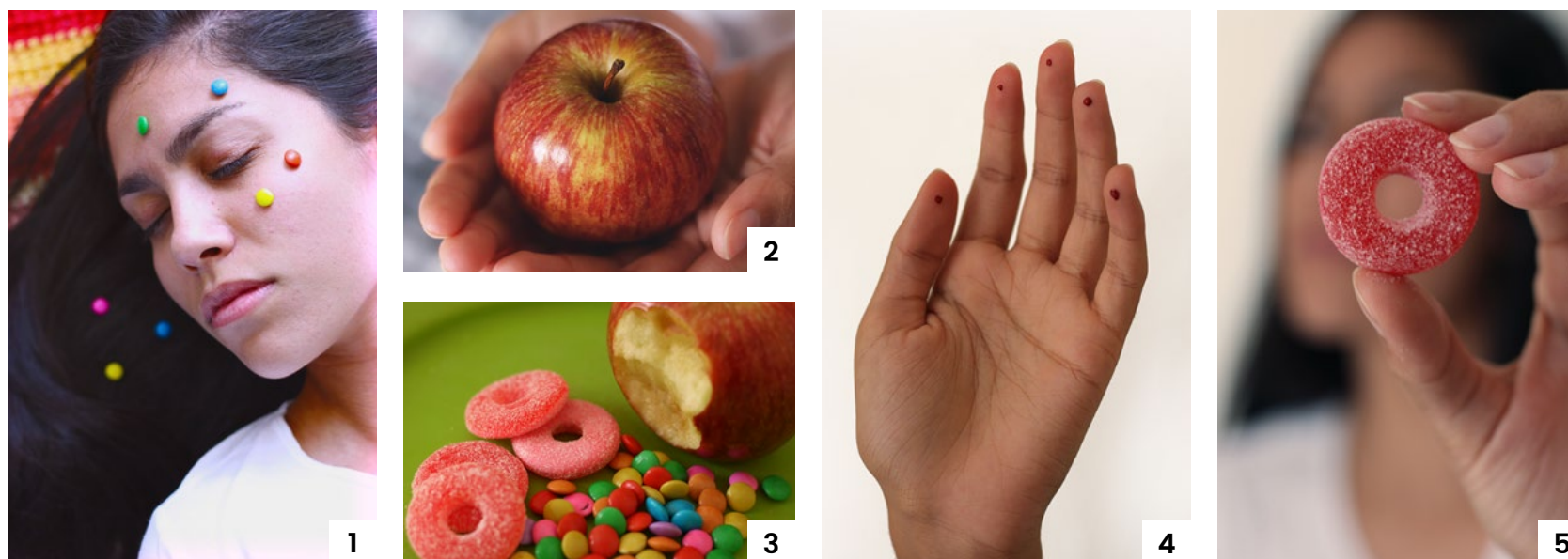
2.1.1 Daniela (Diabetes tipo 1)

Palavras-chave: comida, doce, açúcar, sangue, colorido.

Já que o relato é sobre diabetes, não havia como não colocar doces nas fotos. Porém, como relatado por Daniela, ela teve de aprender a se habituar com alimentos mais saudáveis, em que equilibrasse os carboidratos com outros alimentos. Devido a isso, há imagens retratando não só o açúcar, mas também a alimentação saudável.

Daniela deixa claro que ser diabético não é evitar ingerir açúcar por completo, mas adaptá-lo em sua dieta de maneira mais consciente, por isso não me absteve de fotos com doces.

Há também uma imagem da mão com gotas vermelhas nos dedos, para remeter ao teste de Glicemia Capilar (conhecido como “ponta de dedo”), feito diariamente pelos diabéticos de tipo 1.



IMG. 5 - Coletânea de fotos para o capítulo 3: Daniela.

2.1.1 Daniela - Dados EXIF

Imagem 1: 1/6 seg; f/2.5; ISO 100.

Imagem 2: 1/80 seg; f/2.5; ISO 100.

Imagem 3: 1/100 seg; f/2.8; ISO 100.

Imagem 4: 1/250 seg; f/2.8; ISO 100.

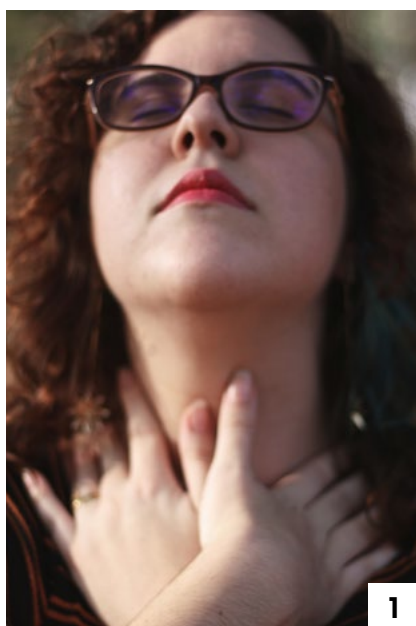
Imagem 5: 1/100 seg; f/3.5; ISO 100.

2.1.2 Diana (Hipotireoidismo)

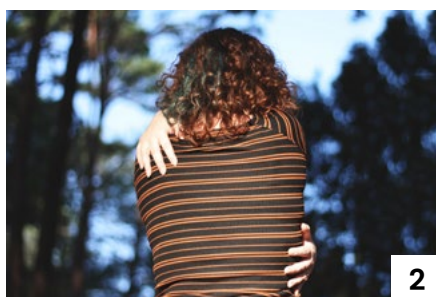
Palavras-chave: tireóide, frio, cansaço, sono, fraqueza.

Diana relata sentir muito frio, o que me fez colocar tons azuis em algumas fotos. Ela relata também a frequente sensação de cansaço, onde retratei com a modelo deitada em um travesseiro flutuante, por sempre estar com o cansaço ao seu lado.

As imagens que trazem o galho de árvore apontando a garganta é justamente para apontar o local da glândula tireóide, localizada no meio da garganta, envolta à traqueia



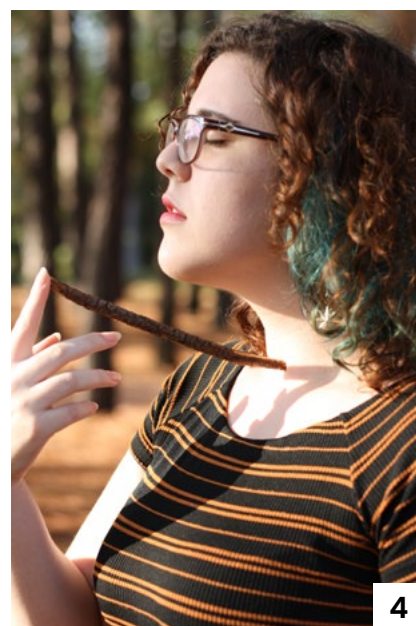
1



2



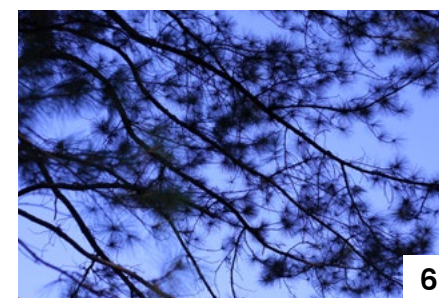
3



4



5



6

IMG. 6 - Coletânea de fotos para o capítulo 6: Diana.

PARTE 3



IMG. 7 - Coletânea de imagens da pós-produção da foto do travesseiro levitante. Editada no Adobe Photoshop, mesclando duas imagens: a do elemento e a do cenário.



2.1.2 Diana – Dados EXIF

Imagem 1: 1/400 seg; f/1.8; ISO 100.

Imagem 2: 1/800 seg; f/1.8; ISO 100.

Imagem 3: 1/1000 seg; f/1.8; ISO 100.

Imagem 4: 1/160 seg; f/2.8; ISO 100.

Imagem 5: 1/1000 seg; f/1.8; ISO 100.

Imagem 6: 1/1000 seg; f/2.5; ISO 100.

Imagem 7: 1/800 seg; f/1.8; ISO 100.

Imagem 8: 1/320 seg; f/1.8; ISO 100.

2.1.3 Guilherme (Doença Celíaca)

Palavras-chave: glúten, dores, absorção, trigo, alergia.

Todas as fotos dessa sessão apresentam trigo como um dos elementos principais, uma vez que ele é um dos alimentos mais usados que contém glúten. Em contraposição, o local das fotos foi um milharal seco, sendo o amido de milho uma das melhores opções de alimentos usadas por pessoas que possuem doença celíaca, pois não apresenta glúten em sua composição.

As fotos “brincam” com o trigo, mostrando uma maneira de adaptar-se à situação. Já outras imagens apresentam o modelo com trigo “salpicado” no rosto, lembrando a ideia de alergia, mais comumente apresentada com erupções na pele.



IMG. 8 - Coletânea de fotos para o capítulo 8: Guilherme.

2.1.3 Guilherme - Dados EXIF

Imagem 1: 1/1250 seg; f/3.2; ISO 100.

Imagem 2: 1/3200 seg; f/2.2; ISO 100.

Imagem 3: 1/1250 seg; f/3.2; ISO 100.

Imagem 4: 1/800 seg; f/3.2; ISO 100.

Imagem 5: 1/640 seg; f/3.2; ISO 100.

2.1.4 Gustavo (Bronquite Asmática)

Palavras-chave: ar, respirar, sufocante, água.

Nessa sessão de fotos frisei a sensação de “sufocante” envolvendo o modelo em objetos que dificultavam a respiração: lenço, saco de plástico e uma rede.

A bexiga traz uma relação com a bomba de ar, medicamento usado pelos asmáticos, trazendo a ideia de “ar guardado”, “ar que levo comigo”.

O local das fotos é uma antiga estufa de uma escola rural desabitada, onde o plástico se desgastou pelo sol, rasgando-se e caindo. Esse local me chamou atenção devido sua beleza ingênua e branca, mesmo estando abandonado. Relacionei o branco com o ar, e o desgaste como a “parte ruim” da experiência, e sua beleza com a “sensibilidade” da doença e também do portador.



IMG. 9 - Coletânea de fotos para o capítulo 2: Gustavo.

2.1.4 Gustavo – Dados EXIF

Imagem 1: 1/250 seg; f/5.6; ISO 100.

Imagem 2: 1/1600 seg; f/5.6; ISO 200.

Imagem 3: 1/800 seg; f/5.6; ISO 400.

Imagem 4: 1/640 seg; f/5.6; ISO 400.

Imagem 5: 1/1600 seg; f/4; ISO 100.

Imagem 6: 1/2000 seg; f/5.6; ISO 100.

2.1.5 Helena (Fibromialgia)

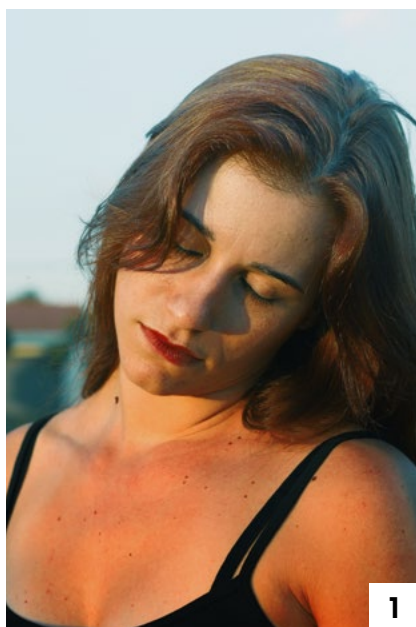
Palavras-chave: dor, articulação, solidão, sentar, viajar, alegria, espera.

O relato de Helena conta muito sobre sua espera e solidão, porém, também mostra momentos de alegria. Algumas fotos foram feitas em um trem antigo, relacionando as viagens de ônibus pela cidade. Com a ideia de espera, em muitas fotos a modelo apresenta-se sentada, para trazer essa sensação.

A modelo segura os ombros, em uma foto em que está de costas, para mostrar a delicadeza do corpo e das dores.

As duplas exposições revelam o cansaço e a força de vontade que Helena intercala em sua vida.

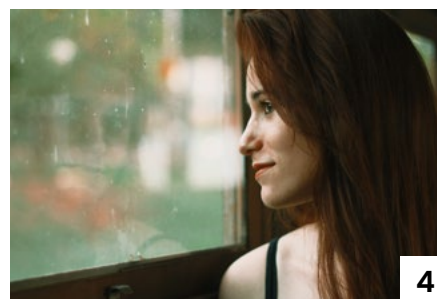
Os locais, nessas fotos, variaram entre o trem, para lembrar do gosto de Helena pelas viagens, e locais da cidade, por sua alegria estar nas pessoas e na comunidade.



1



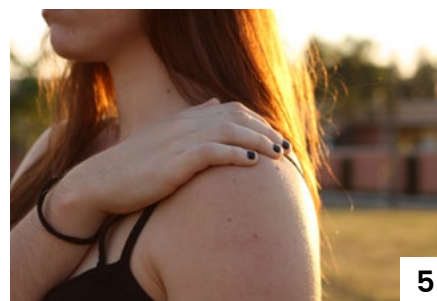
2



4



3



5



6

IMG. 10 - Coletânea de fotos para o capítulo 9: Helena.

2.1.5 Helena - Dados EXIF

Imagem 1: 1/400 seg; f/4.5; ISO 200.

Imagem 2: 1/320 seg; f/4.5; ISO 200 (ambas).

Imagem 3: 1/20 seg; f/2.8; ISO 400.

Imagem 4: 1/100 seg; f/1.8; ISO 800.

Imagem 5: 1/200 seg; f/4.5; ISO 200.

Imagem 6: 1/30 seg; f/1.8; ISO 800.

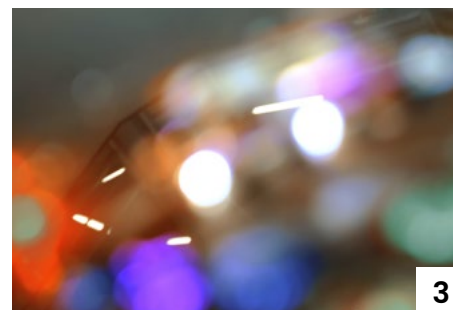
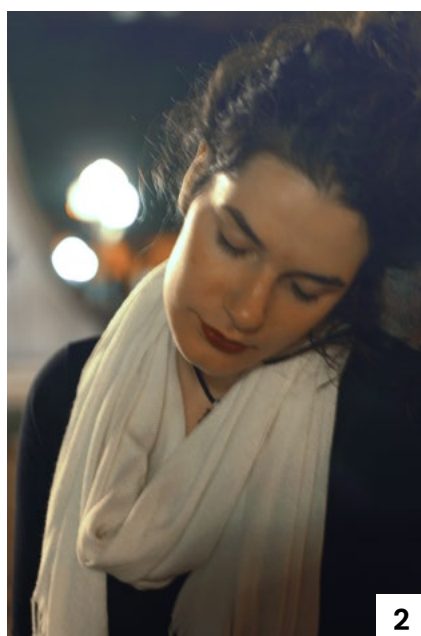
2.1.6 Lara (Epilepsia)

Palavras-chave: luzes, embaçado, escuro, tremores.

Como as crises epiléticas de Lara foram relatadas com experiências de blackout e desmaios, decidi fazer essa sessão durante a noite, onde as luzes também apareceriam com melhor nitidez.

A maioria das imagens possuem cores e luzes muito fortes, que são um dos estimulantes para uma crise epilética.

Em algumas imagens a modelo está com os olhos fechados, para remeter as “boas noites de sono” relatadas por Lara.



IMG. 11 - Coletânea de fotos para o capítulo 10: Lara.

2.1.6 Lara – Dados EXIF

Imagem 1: 1/15 seg; f/1.8; ISO 400.

Imagem 2: 1/10 seg; f/2.5; ISO 200.

Imagem 3: 1/10 seg; f/3.2; ISO 100.

Imagem 4: 1/15 seg; f/1.8; ISO 400.

Imagem 5: 13 seg; f/14; ISO 100.

2.1.7 Lídia (Glaucoma)

Palavras-chave: visão, olhos, reflexo, luzes, embaçado, esbranquiçado.

As fotos de Lídia foram feitas com muitos elementos que traziam efeitos de luz à lente da câmera, como, por exemplo: espelho, lâmpada, cd e plástico. Com esses elementos pude trazer o aspecto das manchas esbranquiçadas nas fotos bem como outros efeitos de luz.

Muitas das imagens retratam a visão embaçada e esbranquiçada, em outras a modelo tampa os olhos com as mãos, tenta iluminar um local já iluminado ou usa uma lupa, sempre com o intuito de trazer elementos relacionados à visão ou à perda dela.



IMG. 12 - Coletânea de fotos para o capítulo 7: Lídia.

2.1.7 Lídia - Dados EXIF

Imagem 1: 1/50 seg; f/2; ISO 100.

Imagem 2: 1/640 seg; f/2; ISO 200.

Imagem 3: 1/100 seg; f/2; ISO 100.

Imagem 4: 1/40 seg; f/2; ISO 100.

Imagem 5: 1/30 seg; f/2; ISO 100.

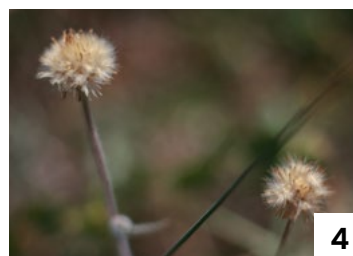
2.1.8 Nina (Síndrome de Sjögren/Reynaud e Artrite Reumatóide)

Palavras-chave: segura, imagem de si, frio, fraqueza.

Como Nina possui mais de uma doença crônica, era ideal explorar cada uma delas. A Síndrome de Reynaud foi representada pela imagem da ponta dos dedos pintadas de branco entrelaçadas com os pés, com a ideia de frio e encolhimento.

A Síndrome de Sjögren foi remetida nas imagens com fumaça saindo da boca, trazendo a ideia de segura. Há algumas imagens de flores secas para remeter também à falta de água no corpo.

A Artrite Reumatóide apresenta-se nas imagens em que há um espelho, onde é expressiva uma dor silenciosa, porém não é possível vê-la apenas olhando fisicamente para a pessoa. Essas imagens também retratam a fala de Nina: “As pessoas só vêem a nossa aparência e nem imaginam que podemos estar com dores [...]”



IMG. 13 - Coletânea de fotos para o capítulo 4: Nina.

2.1.8 Nina - Dados EXIF

Imagem 1: 1/50 seg; f/1.8; ISO 100.

Imagem 2: 1/640 seg; f/1.8; ISO 100.

Imagem 3: 1/4000 seg; f/1.8; ISO 100.

Imagem 4: 1/4000 seg; f/1.8; ISO 100.

Imagem 5: 1/2000 seg; f/1.8; ISO 400.

Imagem 6: 1/80 seg; f/1.8; ISO 400.

2.1.9 Regina (Hipertensão)

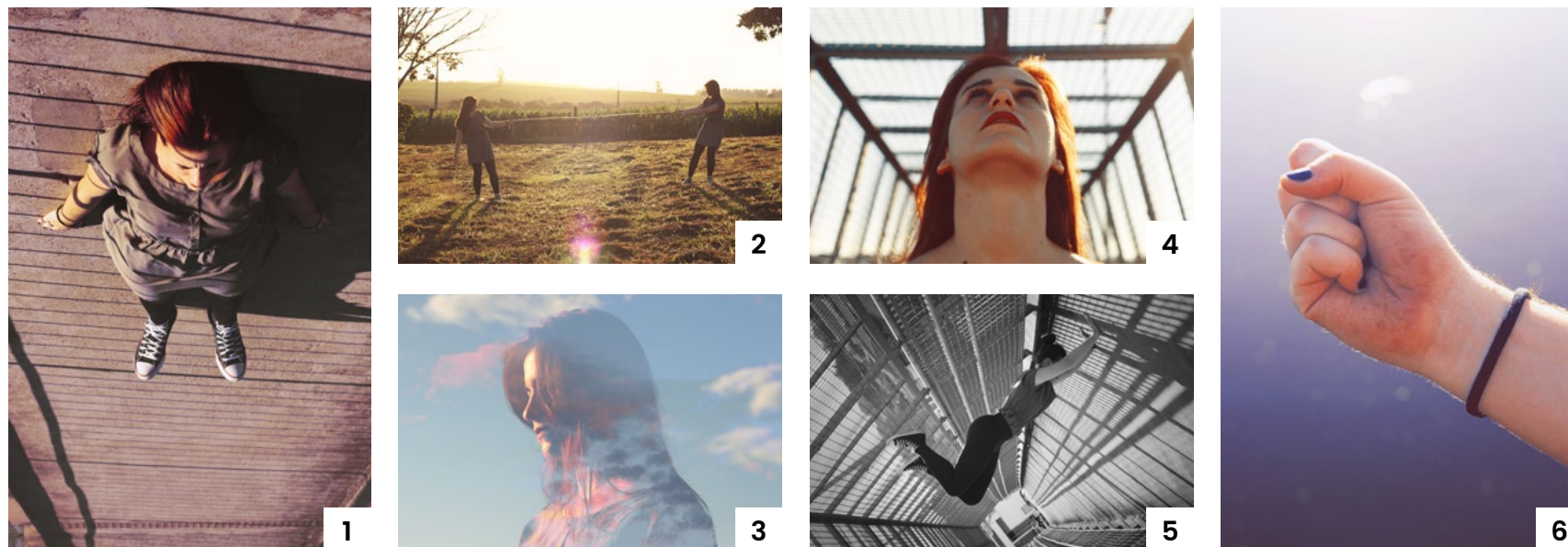
Palavras-chave: pressão, luta, tontura, cabeça zonga, circulação, coração.

Regina, hipertensa, está sempre em luta para controlar sua pressão. Pensando nessa ideia, há a foto da corda sendo puxada dos dois lados pela mesma pessoa, fazendo uma relação também com “pressão alta” e “pressão baixa”.

A foto do punho da mão fechado apresenta uma relação com o coração, uma vez que o tamanho do nosso coração é bem parecido com a da nossa mão fechada.

As duplas exposições lembram a sensação de tontura e “cabeça zonga”, sendo uma delas uma dupla exposição da cabeça da modelo com as nuvens, fazendo uma relação com “pressão na cabeça” e “tontura”.

Algumas fotos foram tiradas de com a modelo de ponta cabeça e depois foram invertidas para indicar a “força” de ir contra a pressão alta, e também relacionam-se com a ideia de “pressionar”.



IMG. 14 - Coletânea de fotos para o capítulo 1: Regina.

2.1.9 Regina - Dados EXIF

Imagem 1: 1/1000 seg; f/5.6; ISO 200.

Imagem 2: 1/320 seg; f/5; ISO 100.

Imagem 3: pessoa: 1/640 seg; f/5; ISO 100 + céu: 1/800 seg; f/5; ISO 100.

Imagem 4: 1/640 seg; f/5.6; ISO 200.

Imagem 5: 1/400 seg; f/5.6; ISO 200.

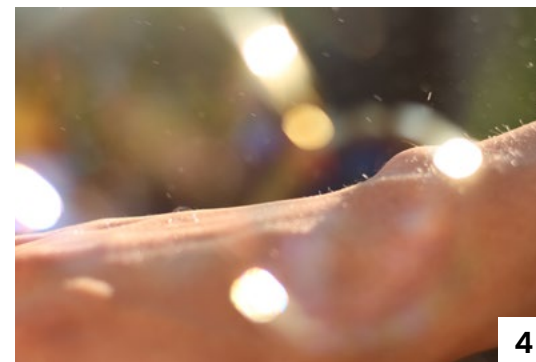
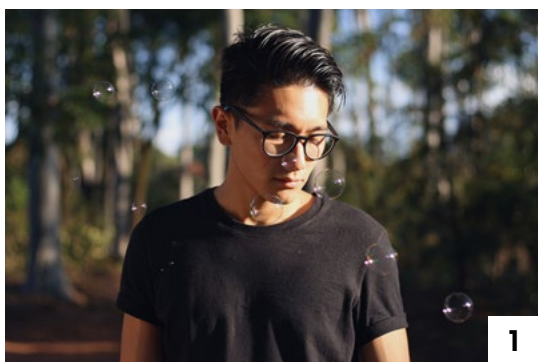
Imagem 6: 1/320 seg; f/5.6; ISO 200.

2.1.10 Vítor (Retocolite Ulcerativa)

Palavras-chave: úlcera, leveza, plenitude, pele.

Buscando uma forma de retratar as úlceras de uma maneira que não parecesse agressiva, optei por utilizar as bolhas de sabão, que também lembram a sensação de “leveza” que Vítor relata.

“Leve a vida mais leve”, ele diz no último parágrafo. O modelo com as folhas voando em torno de si têm o objetivo de passar essa sensação.



IMG. 15 - Coletânea de fotos para o capítulo 5: Vítor.

2.1.10 Vítor – Dados EXIF

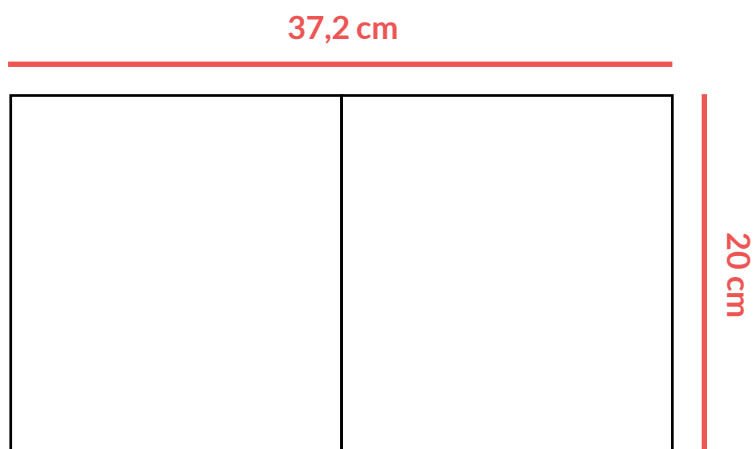
Imagem 1: 1/640 seg; f/2.5; ISO-100.

Imagem 2: 1/320 seg; f/2.5; ISO-100.

Imagem 3: 1/500 seg; f/2.5; ISO-100.

Imagem 4: 1/320 seg; f/2.5; ISO-100.

Imagem 5: 1/320 seg; f/2.5; ISO-100.



IMG. 16 - Formato de página dupla do livro.

3. LIVRO

3.1 Projeto Gráfico

O projeto gráfico foi instituído a partir das fotografias e do conceito de “adaptação”. Com esses dois elementos em mente, explorei as possibilidades de formato e grid.

3.1.1 Formato

Busquei um formato que fosse confortável para caber em mãos e não muito grande para que não tomasse muito espaço em uma mesa ou balcão de hospitais, escritórios ou clínicas. Também procurei um formato em que o tamanho original das fotografias se acomodasse facilmente.

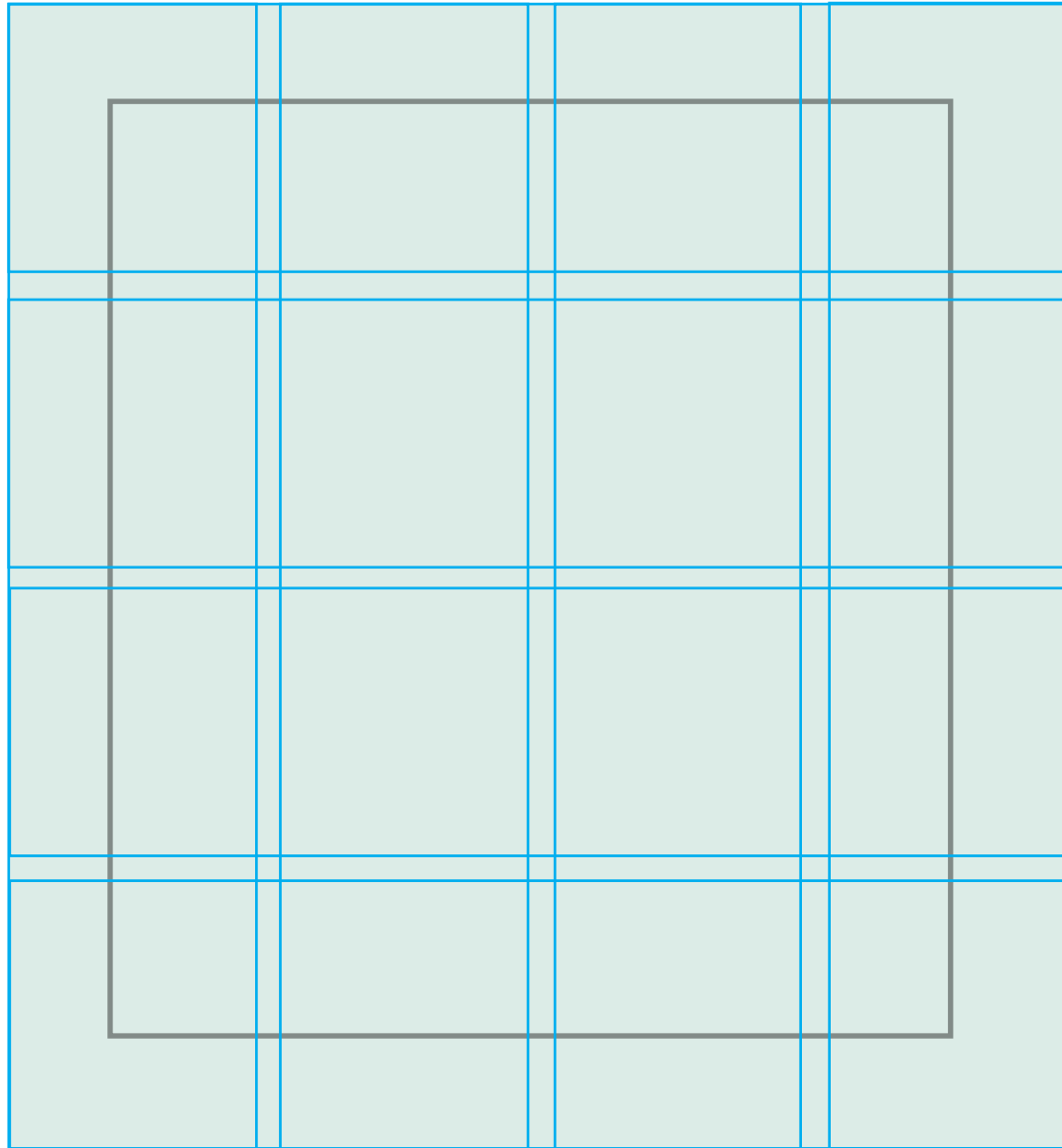
Depois de algumas tentativas, o modelo final foi de 20 x 18,6 cm.

3.1.2 Grid

Com o formato definido, explorei as possibilidades de grid. Os melhores resultados foram os que o grid partia das margens e não do formato em si. Depois de testar algumas possibilidades, o grid com melhor encaixe de colunas e formato fotográfico foi o com 16 módulos (4x4) separados por lacunas.

Admito, porém, que nem sempre o grid foi completamente obedecido. Também foi necessário “adaptar” ele, para que houvesse uma melhor harmonia entre os elementos. Contudo, não foi problema, uma vez que o conceito do livro era adaptar-se.

PARTE 3



IMG. 17 - Grid utilizado em página avulsa.

3.1.3 Tipografia

As tipografias escolhidas tinham de ser simples, objetivas e de fácil leitura. Devido a esses aspectos, escolhi tipografias não serifadas, para títulos e texto corrido. Já para os boxes de citações, escolhi uma tipografia serifada para dar um diferente contexto de leitura, causando assim, uma melhor dinâmica.

Para títulos, subtítulos, numeração e paginação, usei a fonte “Poppins”.

Poppins

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ0123

abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

“The quick brown fox jumps over the lazy dog.”

Para o texto corrido, usei a fonte “Lato”.

Lato

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ0123

abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

“The quick brown fox jumps over the lazy dog.”

Para as citações, usei a fonte “Patua”.

Patua

ABCDEFGHIJKLMNOPQRSTUVWXYZ0123

abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

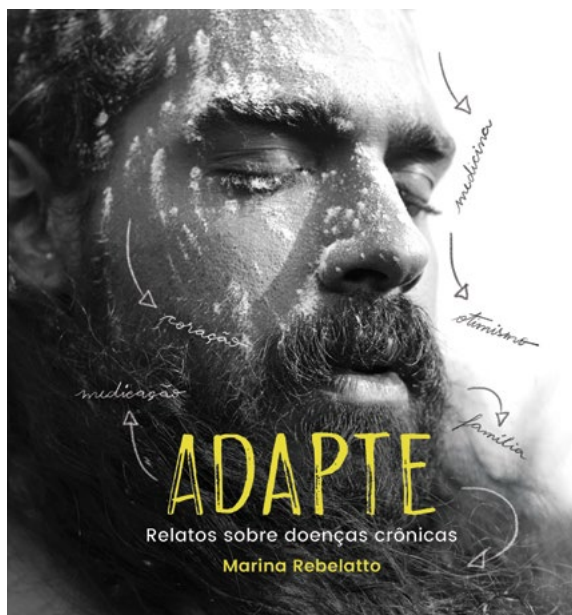
“The quick brown fox jumps over the lazy dog.”

3.1.4 Cores

As cores possuem papel muito importante nesse projeto. Contudo, elas não vieram decididas em uma paleta de cores específicas. Elas surgiam conforme as fotos ao lado, sempre trazendo, então, a sensação cromática que a fotografia sugeria.



IMG. 18 - Uso das cores no livro.

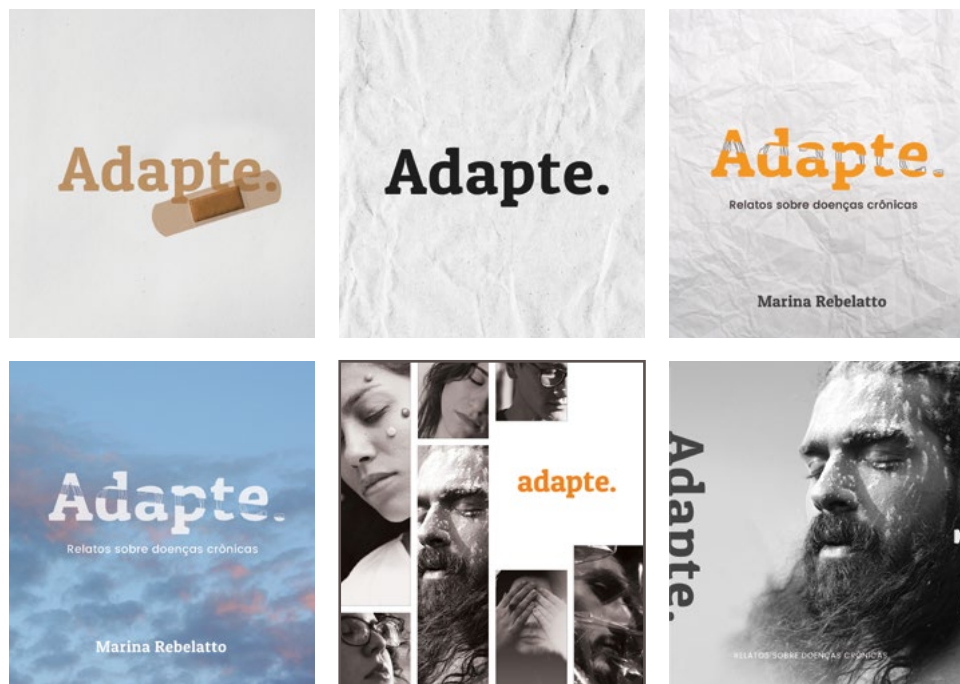


IMG 19 - Capa final.

3.2 Capa

Depois de muitos estudos de capa, a escolhida foi a com uma fotografia do relato de Guilherme. Escolhi essa imagem pois, além de ser muito sensível, ela me passou uma sensação de tranquilidade, sendo esse um dos sentimentos que gostaria de levar com esse livro a outros doentes crônicos.

A tipografia é bem diferente da contida no interior do livro, mas isso foi proposital. Essa fonte ("Scratch Up") é feita com textura de pincel e lembra uma palavra escrita manualmente, com canetinha ou marca texto, por exemplo. Junto às flechas desenhadas e "anotações rápidas" em volta, elas formam um contexto de "rabiscos" em papel. E foi justamente isso que quis trazer com a capa, um "lembrete", "recado"... Adapte!



IMG. 20 - Testes de capa.

3.3 Elementos pré textuais

3.3.1 Sumário

O sumário foi construído com um conjunto de fotografias, uma de cada capítulo, formando quase um “quebra cabeça” de imagens quadradas, encaixando-se, adaptando-se.

O título também se conecta com a ideia da capa, com “recados” ao seu redor.

3.3.1 Prefácio e agradecimentos

O prefácio contém um texto necessário para melhor entendimento do projeto e do livro em si. Nele e nos agradecimentos, fotografias do céu com nuvens fica à esquerda, com intuito de “começar leve”, seguido do texto à direita.



IMG. 21 - Detalhe da diagramação do sumário.



IMG. 22 - Diagramação do prefácio.

3.3 Elementos visuais e intervenções

Em muitas páginas foi utilizado retângulos preenchidos com cores chapadas contidas nas fotografias próximas a eles. Isso foi feito para passar a sensação de “encaixe”. Os espaços muito vazios foram preenchidos com eles, assim, finalizada a diagramação, texto e imagens que não estivessem muito conectados foram interligados por esses retângulos.

Foi usado também outros elementos visuais como imagens e ilustrações que complementavam a ideia da doença de cada capítulo. Foram eles: ilustração de um coração e de batimentos cardíacos no capítulo sobre Hipertensão; imagem de fumaça no capítulo sobre Síndrome de Sjögren e imagem de pó no capítulo sobre Doença Celíaca.

Há também quadros com citações específicas de cada relato, para dar uma dinamicidade na leitura.

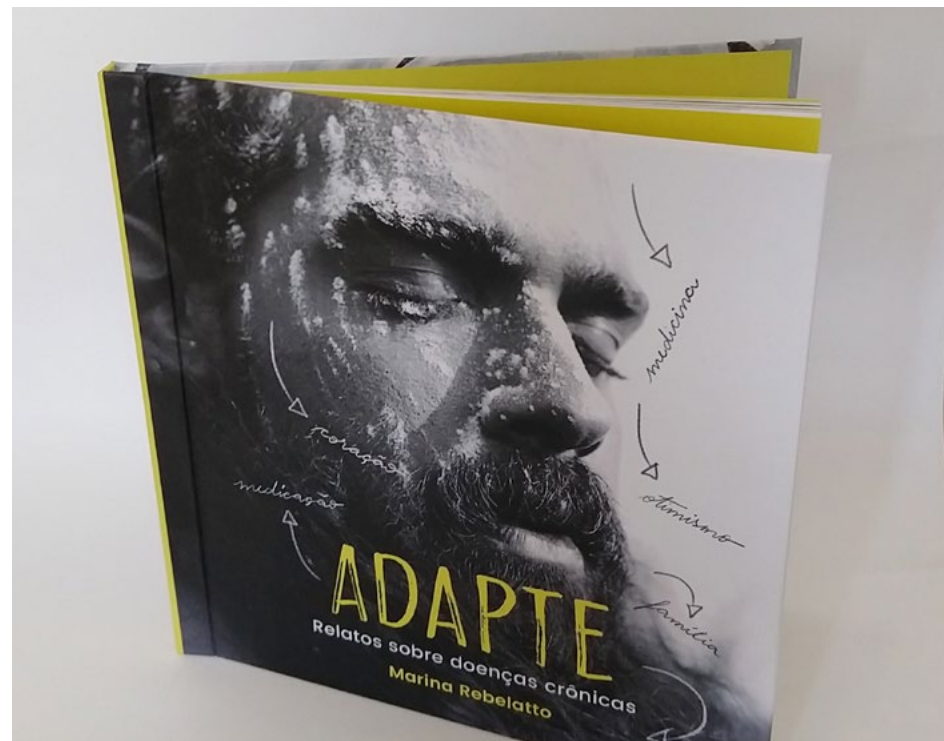
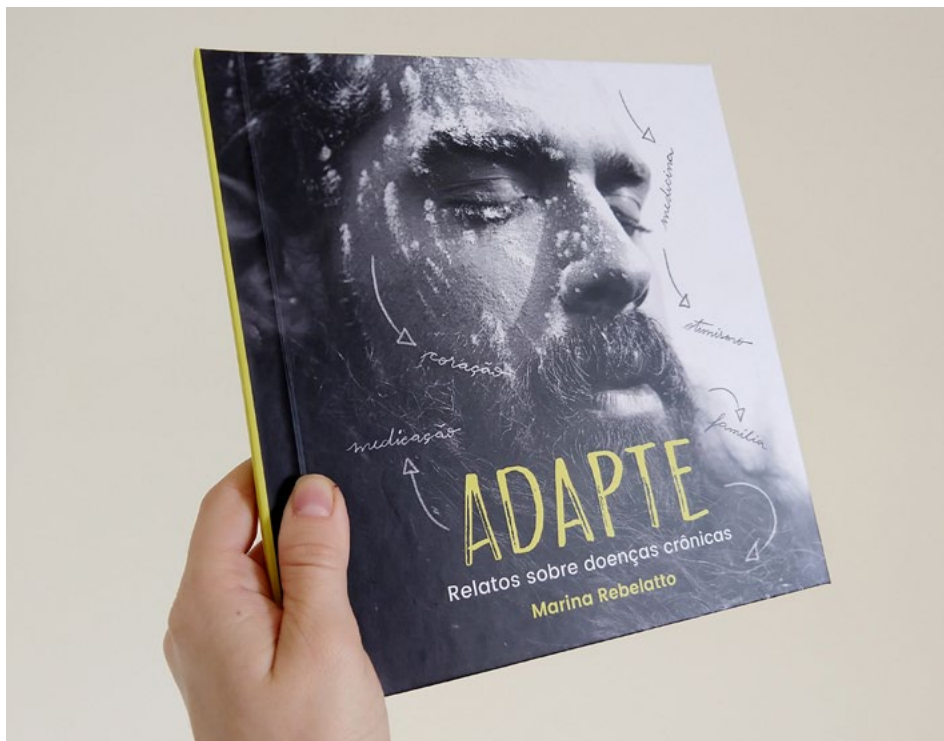


IMG. 23 - Exemplo de uso de elementos visuais.

4. PROJETO FINALIZADO

O resultado desse projeto foi um livro de 86 páginas, com impressão colorida e lombada quadrada. Tem conceito baseado no título “adapte”, com diversos elementos de construção que remetem ao fundamento.

Espero que esse livro ajude muitas pessoas a compreenderem melhor algumas doenças crônicas e seus portadores. Desejo que ele mude a visão dos leitores assim como mudei a minha realizando esse projeto.



IMG. 24 e 25 - Livro finalizado.



5. CONCLUSÃO

Realizar esse projeto foi um processo longo e envolveu muita determinação e carinho. Ele fez com que eu me aproximasse de pessoas incríveis e compreendesse melhor suas experiências. Foi um prazer imenso reinterpretar tantas memórias e aprendizados, que são tão importantes para elas, e também acabaram sendo para mim.

Gostaria muito que essa mensagem de esperança fosse levada para as pessoas que têm ou venham a ter doenças crônicas e também as que não as possuem. Espero que esse livro seja uma ajuda ou um apoio para esse universo de sentimentos que vivenciamos diariamente.

Espero que a lente da câmera tenha sido “olhos emprestados” e que esse livro modifique a visão de alguns, e traga mais otimismo para todos os que o lerem.

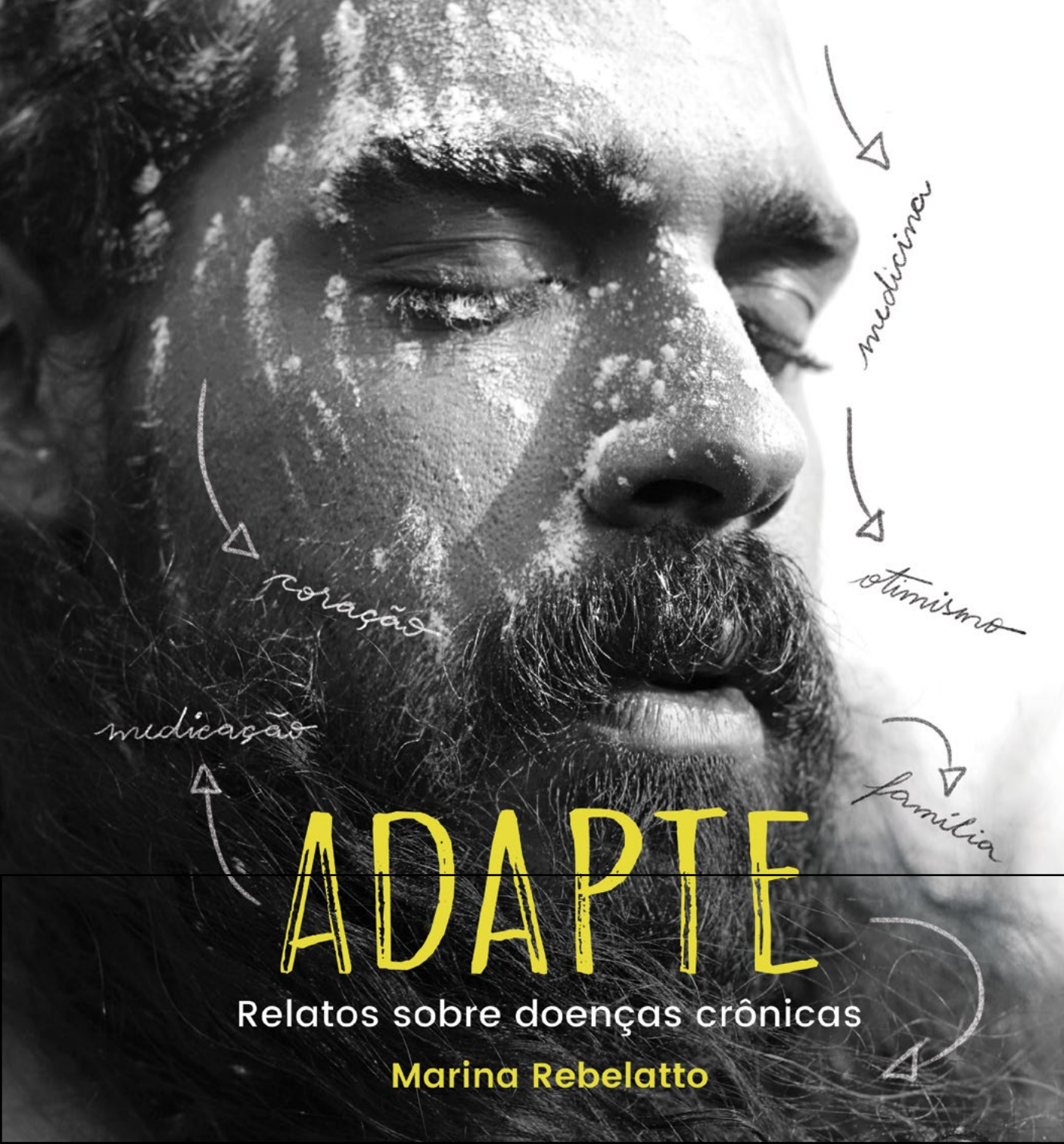
6. Referências bibliográficas

HASLAM, Andrew. **O Livro e o Designer II: Como Criar e Produzir Livros**. Londres: Laurence King Publishing, 2006.

MONTEJO NAVAS, Adolfo. **Fotografia & poesia (afinidades eletivas)**. São Paulo: Ubu Editora, 2017.

GISI, Juliana. **60/70: as fotografias, os artistas e seus discursos**. Curitiba: CNPQ, 2015.

ADAPTE.



medicina

otimismo

família

medicação

coração

ADAPTE

Relatos sobre doenças crônicas

Marina Rebelatto



Relatos sobre doenças crônicas

Marina Rebelatto

espere

SUMÁRIO

respire
antes de
começar



7

PREFÁCIO



9

AGRADECIMENTOS



12

REGINA

Hipertensão



20

GUSTAVO

Bronquite Asmática



26

DANIELA

Diabetes tipo 1



34

NINA

Síndromes/Artrite



40

VÍTOR

Retocolite Ulcerativa



46

DIANA

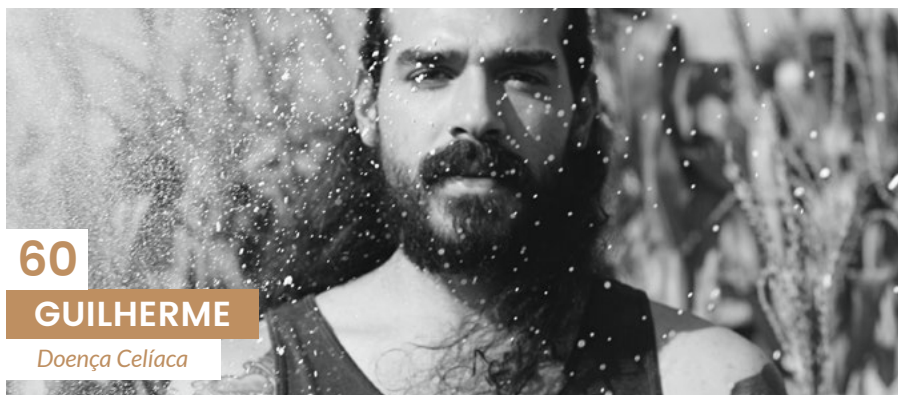
Hipotireoidismo



52

LÍDIA

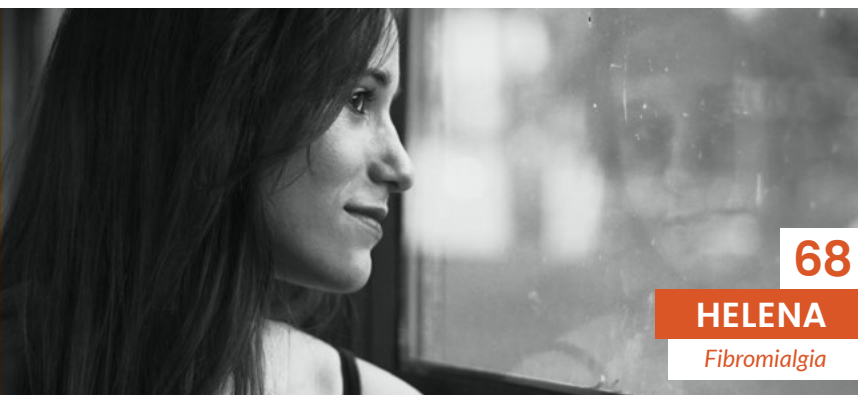
Glaucoma



60

GUILHERME

Doença Celíaca



68

HELENA

Fibromialgia



76

LARA

Epilepsia



PREFÁCIO

Se portador de uma doença crônica é uma realidade difícil de lidar e muitas vezes cansativa. E apesar de serem muito comuns, essas doenças não são bem compreendidas, assim como seus portadores. É uma luta diária que envolve disciplina, acompanhamento e muito cuidado.

Esse livro almeja expor esta luta diária de pessoas que possuem doenças crônicas, seus sentimentos, receios e experiências, sejam eles para pessoas que possuem doenças como elas ou para as que não as possuem. O objetivo aqui não é que as pessoas sintam dó dos doentes, mas que os compreendam, que entendam a dificuldade deles, que sejam empáticos, para assim haver uma melhor compreensão de seus discursos.

Todos os relatos neste livro são verídicos e foram coletados anonimamente, caso o portador não quisesse revelar sua identidade. Sendo assim, os nomes e pessoas aqui representadas possuem completa privacidade e concordância com o trabalho em si.

O livro foi dividido em capítulos, sendo cada um deles sobre uma doença crônica diferente. As fotos neles retratadas são de modelos voluntários que representaram os relatos de cada portador.

Este livro é resultado do meu Trabalho de Conclusão de Curso de Design, da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP), campus de Bauru, sendo orientado pela Prof^a. Dr^a. Cássia Letícia Domiciano e contou com diversos colaboradores e voluntários.

AGRADECIMENTOS

Foram diversos colaboradores que me ajudaram com esse projeto, agradeço a cada um deles. Desde cada pessoa que compartilhou seu relato, até aos que me ajudaram com cada mínimo detalhe na produção das fotografias.

Agradeço minha orientadora, Cássia, por ter sido uma excelente professora todos esses anos e por sempre estar à disposição para ajudar em cada passo do projeto.

Agradeço imensamente cada voluntário que compartilhou seu relato, pois souberam dividir suas experiências em prol de algo maior, e tenho certeza que ajudarão outras pessoas que vierem a ler este livro. Meu mais sincero agradecimento a cada um deles.

Gostaria de agradecer também cada modelo que se voluntariou a me ajudar nesse processo: Marcela, Thaísea, Felipe, Matheus, Gabrielli, Rebeca e Lucas. Se não fossem eles, nenhuma das minhas ideias se tornariam físicas.

Queria agradecer especialmente minha mãe, por sempre estar ao meu lado durante todo esse caminho, cheio de dificuldades mas também de alegrias. Agradeço também a minha turma de graduação, que me mostrou nesses anos o quão importante é a união e a amizade.





REGINA

1

76 anos, Hipertensão

Descobri que eu era hipertensa há tanto tempo, que não lembro exatamente a data... Fui ao cardiologista, provavelmente para exames de rotina. No resultado dos exames estava que eu tinha muitos sintomas de hipertensão, o que levou ao diagnóstico do médico. Ele me indicou cintilografia, exame mais comum antigamente, para ver a situação do meu coração e artérias.

Fiquei meio assustada no começo, devido ao pedido de cateterismo, porque na época não era tão fácil e comum como é atualmente... Mas, apesar de todo o nervoso, fazer o exame foi essencial para um diagnóstico mais preciso.



A doença não atrapalhou meu estudo, pois fui poucos anos na escola. Quanto ao trabalho, trabalhei como costureira por muito tempo, mas também nunca tive nenhuma influência na minha rotina devido à doença. Era só tomar os remédios e fazer exames regularmente para checar se continuava tudo bem.

Nunca sofri preconceito ou má aceitação por ter essa doença, pelo fato de muitas pessoas sofrerem de hipertensão. Tenho vários amigos e familiares, mais velhos e mais novos que possuem a doença.







Acordei muitas vezes de madrugada passando mal e meu marido me levava às pressas para o hospital. É uma doença relativamente calma, porém nunca se sabe quando ela entrará em crise. Uma noite eu estava mal e perguntei ao meu marido o que eu poderia fazer. Eu estava desesperada, pois nunca havia me sentido daquela maneira. Ao chegar no hospital e aferir minha pressão, o médico se assustou, pois estava 25 por 9. Por isso quando se sentirem mal, procurem um hospital. Lá vocês terão os cuidados precisos e toda a atenção necessária para controlar sua pressão. A elevação da pressão é repentina, fique atento.





**Jamais desmereça a dor
de outras pessoas, só elas
sabem pelo que passaram e
sobreviveram.**

”





Gustavo

2

23 anos, Bronquite Asmática

Eu tinha cinco anos na época. Não lembro muito, porém minha mãe conta que eu comecei a ter uma tosse que se prolongou por semanas. Os médicos achavam que se tratava de um resfriado persistente. Até que uma noite eu tive uma crise e precisei ser levado às pressas pro hospital, onde fui diagnosticado com bronquite asmática. Como era muito novo, não lembro a reação que tive na época. Porém, a doença se estabilizou e ficou controlada até meus dezesseis anos, quando ela voltou a se manifestar. De início fiquei incomodado com o tratamento, que envolve o uso diário de medicação através de bombinhas mas também bastante assustado com as crises agudas, a sensação é desesperadora. Como se você estivesse se afogando mesmo sem estar dentro da água. Você puxa o ar e ele simplesmente não entra. Mas tento ser cauteloso com o tratamento contínuo, que impede que estas crises ocorram.

FUNDO

Tenho o tratamento diário como um ritual. Bombinha sempre ao acordar e ao dormir, periodicamente, sem exceções. Dessa forma a doença se manifesta com menos frequência e fica “adormecida”. Ter asma me faz evitar fumar e sempre ficava ofegante facilmente, independente do grau de intensidade de qualquer atividade física, o que me incentivou a praticar esportes que estimulam e “doutrinam” o condicionamento da respiração, como a natação.



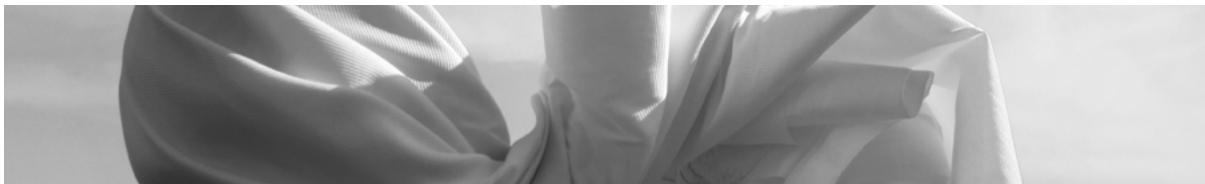


A doença me atrapalha só nos casos de crise, onde é necessário uma pequena internação para administração de medicamentos, inalação etc. Já aconteceu de perder prova, seminário, faltar aulas e outros compromissos, porém nada que não pudesse ser contornado por conta de situação. Asma é uma doença que influencia pouco a minha vida, o que faz com que seja mais fácil de lidar com ela.



“
Eu estava dormindo e comecei a ficar sem ar repentinamente. A traqueia começa a fechar e você mal consegue respirar, quem dirá chamar por ajuda. Eu demorei um tempo pra me dar conta do que estava acontecendo, quando saí correndo do meu quarto pedindo por ajuda.
A ambulância veio rápido e já foram aplicando a injeção que cessa o travamento da traqueia e já pude respirar minutos depois.

Acho que a melhor dica para quem possui asma é seguir corretamente o tratamento, mesmo quando ela está controlada. Como é uma doença crônica, vez ou outra ela pode aparecer de surpresa, e o risco de acontecer uma fatalidade aumenta.





Daniela

3

24 anos, Diabetes tipo 1

Não é complicado lidar com a minha doença quando se entende o que se passa. A complicação está em saber exatamente a quantidade de insulina que você precisa para cada refeição, e para cada hora do dia.

O nosso corpo é muito sábio, o conjunto de nossos sistemas funciona (ou é para funcionar) perfeitamente, como as engrenagens de um relógio, cada uma cumpre a sua função, e retirando uma engrenagem, a menor que seja, tudo entra em parafuso! Passei a entender isso melhor quando uma de minhas engrenagens pifou, do nada. E com “do nada” quero ressaltar isso mesmo. Não sabemos a causa para a diabetes acontecer em minha vida. Segundo especialistas no assunto, eu tinha propensão a desenvolver diabetes em algum momento de minha vida. Agradeço todos os dias que foi só aos 18 anos...

Descobrir a doença foi um processo longo e preocupante. Acredito que foi o momento em que mais cheguei perto da morte. E isso tudo levo como aprendizado, compartilhando com as pessoas ao meu redor. Toda vez que me lembro, muitas reflexões vêm à minha mente, mas eu abraço essas memórias e me nutro delas, do que elas me trazem de sabedoria.



Eu tinha acabado de entrar na faculdade em Minas Gerais. Havia me mudado em março, e, para a menina que morava no interior, com 18 anos se mudar para outro estado, deixando família, amigos, namorado, e recebendo o recado de que daria para retornar à cidade natal apenas nos feriados... foi difícil. Não quis admitir na época, mas foi muito difícil.

Em maio estourou greve nas universidades federais, e eu, sem consciência nenhuma do que era uma greve, peguei o bonde andando e aproveitei para voltar para minha casa. É feio falar isso, mas foi minha sorte, pois essa greve me possibilitou estar perto de meus pais no momento mais estranho de minha vida. No meio de julho, comecei a passar mal, e os primeiros diagnósticos sempre eram os mesmos: virose. Senti na pele o que é uma falta de atendimento médico capacitado em hospitais, pois com procedimentos básicos e simples, como medir a glicemia, seriam suficientes para agilizar o diagnóstico da diabetes.

Eu enfraqueci muito rápido, e por mais que comesse, não conseguia reter nutrientes. Tinha o tempo inteiro vontade de ir ao banheiro, de 15 em 15 minutos, e uma sede interminável. Por mais que bebesse muito líquido, minha sede não passava.

Nesse processo, o cansaço tomou conta, e tudo o que eu queria era dormir. Minha mãe conta que me via emagrecer do dia para a noite, e isso foi fato, pois em uma semana eu passei dos 57 para os 52 quilos. E não se desconfiava da diabetes, pois ninguém da família tinha essa doença.

Lembro-me bem do dia em que recebi a notícia, ingenuamente. A minha mãe subiu as escadas de casa e me disse: você está diabética, com uma cara de “o que que a gente faz?”. Nem ela nem eu sabíamos que com a diabetes não existe “estar”, existe “se tornar.” Eu respondi: ah, ok. Tornando a beber uma garrafa de refrigerante de limão no gargalo.



Com 18 anos eu sempre achei que toda e qualquer doença que eu tivesse teria o mesmo processo de cura que um resfriado. É a simplicidade tranquila de quem nunca sofreu de perto com uma doença. Naquela noite passei muito mal, e no hospital constaram que minha glicemia estava 433, e o normal é que ela fique entre 90 e 110.

Fiquei uma semana internada no hospital. Tinha passado por uma cetoacidose sem saber, desregulando todo o meu corpo, causando inclusive outras infecções. No hospital conheci e já comecei a receber o tratamento da médica que me orienta até hoje. Desde o primeiro dia ela me explicou como a diabetes funciona em meu corpo, tirando todas as minhas dúvidas, e apresentando vários tipos de tratamento. Dia 31 de julho para mim é o dia oficial do meu diagnóstico com diabetes tipo 1, companheira de vida.



Em 2014 resolvi fazer um teste drive com a bomba de insulina. Desde o primeiro dia no hospital minha médica já havia comentado sobre a terapia com conjunto de infusão de insulina, mas tudo que eu pensava era “meu Deus, viver com uma agulha no meu corpo por 24 horas! E 24 horas com um aparelho pendurado em mim! E se ele cai, e puxa minha pele, e fica pendurado? Medo”. Hoje eu brinco de deixá-lo pendurado, balançando...

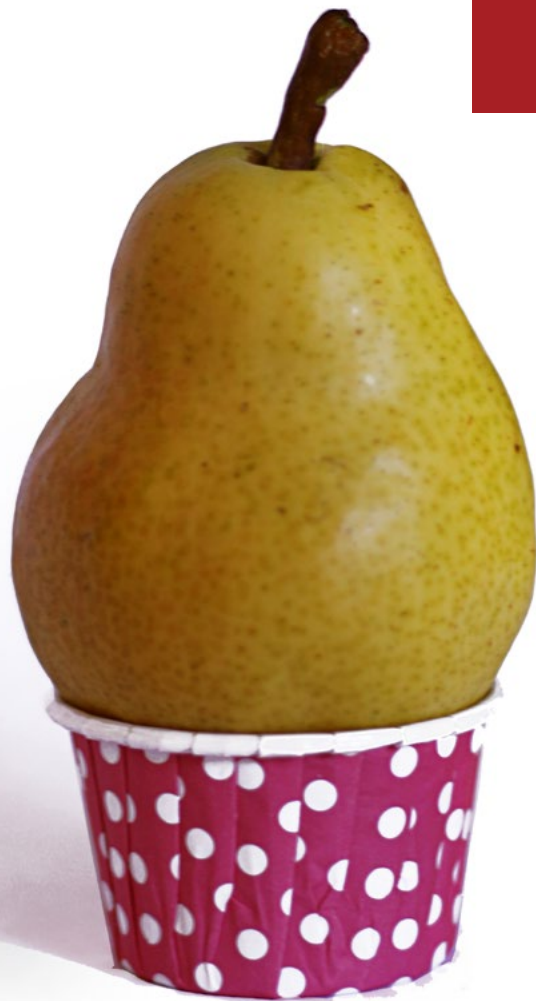
E agora sou “bombada”! Faço uso da terapia com conjunto de infusão de insulina. Uma bombinha de insulina fica acoplada ao meu corpo 24 horas, tirando só para tomar banho. Isso mudou a minha vida! Ainda tenho muitas dificuldades mas não penso em viver sem ela!

Já no hospital comecei minha terapia de tratamento da diabetes. Se você manter uma vida saudável, com uma dieta equilibrada e uma rotina de exercícios, não se tem muitas complicações no tratamento da diabetes. Para mim existem duas frentes mais importantes no tratamento: a contagem de carboidratos e a aplicação de insulina.

Às vezes converso com meus amigos que são diabéticos. Trocamos experiências, histórias engraçadas ou trágicas que já nos aconteceram, e dessa forma acredito que nos apoiamos. Então, eu diria que se abrir é melhor do que pensar que está sozinho no mundo. Muitas vezes minha médica aponta em mim padrões de comportamentos que são nocivos para nós. Me sinto muito culpada quando não consigo ter um quadro saudável, com taxas ótimas o dia todo, mesmo comendo bem. É nesse momento que eu tenho que me lembrar que não somos robôs, somos humanos, e nosso dia a dia não é sempre igual, tranquilo e fácil de lidar. Cada dia temos uma surpresa diferente, e nosso organismo – vivo – traduz a nossa vida. É difícil, sim, lidar com a diabetes, tanto para o médico quanto para o paciente que trabalham juntos em prol de uma vida melhor.



**“Não carregue o mundo
nas costas. Se hoje não
deu certo, amanhã
podemos melhorar.
Um dia de cada vez.”**



Tudo o que precisamos é de empatia. Quando estamos abertos a ouvir o que o outro têm a dizer, sem refutá-lo, contestá-lo, mas apenas ouvi-lo, esse ato torna-se extremamente importante e saudável para os dois lados, mas principalmente para quem está a compartilhar o que sente.

Possuir uma doença auto-imune, uma doença que não tem cura, a princípio parece ser muito complicado e triste, mas sinto ser necessário buscar outras formas compreender essa nova informação no nosso corpo.

Mesmo que todos pareçamos iguais, cada sistema biológico age com suas próprias peculiaridades, e é por isso que precisamos respeitar mais nossos processos. Com respeito eu quero dizer se aceitar e viver de forma positiva, pensando que podemos ter novas experiências além das limitações que eventualmente carregaremos conosco.





Nina

4

49 anos, Artrite Reumatóide, Síndrome de Sjögren e Síndrome de Reynaud

Quando eu descobri que tinha essas doenças fiquei perdida no começo, porque não sabemos exatamente o que é... Então fui pesquisar sobre, e aos poucos fui entendendo melhor cada doença e digerindo o fato de que eu realmente as possuía. Quanto a mente, não tive tanta dificuldade para aceitar. Devagar fui aprendendo a conviver com minhas limitações. A cabeça quer muitas coisas, mas o corpo não acompanha...

Vivo bem meu dia a dia, trabalho fora, sou professora, cuido da casa e participo de trabalhos voluntários. Aos poucos fui aprendendo a diminuir o ritmo das atividades a serem feitas, pra não ficar frustrada e, é claro, depois dos 40 anos, querendo ou não, o ritmo também vai diminuindo.

Fiquei bem lenta para fazer as atividades domésticas e físicas, mas se respeito isso, consigo fazê-las. É só ter paciência e fazer um pouco por dia.





A secura das mucosas incomoda demais. Minha boca e meus olhos estão sempre secos. Para os olhos tenho de evitar ventilador e ar condicionado, pois eles ardem muito e secam ainda mais.

Quanto a boca, sem saliva, tive de fazer tratamento dentário forçado e trocar todos meus dentes por próteses fixas, pois meus dentes começaram a esfarelar.

Sou professora, contadora de história e canto num coral, ou seja, uso muito a voz falada e cantada. Nessa parte fui muito afetada.

Ultimamente tenho um pouco de dificuldade para falar, até troco letras e palavras. As pessoas dizem para eu beber água, mas não adianta, porque é só acabar de beber e ela fica seca novamente. Preciso sempre de uma balinha, para produzir um pouquinho de saliva, se eu quiser falar, dar aula, cantar e ninguém perceber que estou com dificuldade.



Tenho muita dificuldade para comer também. Não consigo mais comer tudo o que eu quero. Tenho de escolher alimentos moles e molhados. Se eu quiser comer algum alimento mais seco e duro tenho de beber algo junto sempre, senão não consigo mastigar e engolir. Demoro muito pra comer e até emagreci por causa disso.

Comecei a fazer tratamentos alternativos junto com a medicina ocidental, juntei a medicina oriental: acupuntura e reflexologia podal. Também fiz microfisioterapia. Depois disso melhorei demais! Minha ansiedade diminuiu muito e com o tratamento e exercícios fiquei melhor.



Às vezes me sinto sozinha, porque só quem tem essas doenças sabe como é... E algumas pessoas não entendem porque deixamos de fazer alguma atividade, aparentando estar bem fisicamente. As pessoas só veem a nossa aparência e nem imaginam que podemos estar com dores e dificuldade para falar e comer.

À que possui essas doenças:

Não fiquem com medo ou vergonha. É preciso buscar ajuda com a família, amigos e os profissionais de saúde. Sozinho, ninguém faz muita coisa...

Fugir dos problemas não resolve nada, pelo contrário, é mais um problema. É preciso enfrentá-los. O primeiro passo é a aceitação. Problemas todos temos, mas cada um é de um jeito. É preciso buscar conhecimento sobre a doença e fazer tudo o que está ao seu alcance para se sentir e viver melhor.







Vítor

5

29 anos, Retocolite Ulcerativa

Caso não tenha doenças crônicas, entenda, ela não dá um tempo, não te deixa em paz, você está com ela todos os dias e momentos. Não ache que é frescura se a pessoa doente reclamar, ou pensar em desistir, leve a sério. Ajude, seja companheiro dela. Isso é extremamente importante.

O processo de descoberta da doença em mim foi lento. Mês a mês, sentia alguma diferença no meu peso e na frequência que ia no banheiro. Intensificou tanto que tinha chegado ao ponto de procurar ajuda médica. De início foi assustador, pelo fato de não saber o que a doença poderia causar e se transformar, e qual grande mudança iria acontecer comigo.



Se eu baixar a guarda, acredito que não teria ânimo para viajar a trabalho com minha banda ou tirar férias, pela preocupação em lugares que podem não ter banheiro a qualquer hora. Mas enfrento tudo com bom humor. Minha família, amigos e noiva são super companheiros e me ajudam sempre que preciso.

Creio que me sinto sozinho às vezes... Afinal, não tem como as pessoas se colocarem no meu lugar a todo momento. Tem quem fale que doença não é algo solitário, e acredito que depende muito mais de você do que dos outros.

Eu mudei devido à retocolite. Comecei a valorizar mais momentos saudáveis e momentos em que eu estou bem. Deixei de reclamar da vida sem um motivo realmente sério.





“
Momentos hilários e inesperados aconteceram. Em uma viagem, o avião decolava e me deu vontade de ir ao banheiro. Não via a hora do avião estabilizar a decolagem...

Quando apagou a luz do sinal de cintos, eu saí correndo e entrei no banheiro da primeira classe. Fui o primeiro a usar, sendo que nem era minha cabine. Só sei que não gostaria de ser a próxima pessoa a entrar naquele banheiro...



**Às pessoas que possuem re-
tocolite:**

Relaxe, seu problema não é
mais e nem menos importante
que o de outras pessoas. Leve
a vida mais leve, e se trate,
não finja que não há nada. Vá
ao médico antes de tudo, e de-
pois procure alternativas natu-
rais. Siga a sério os remédios,
porque você vai ficar bem!







Diana

6

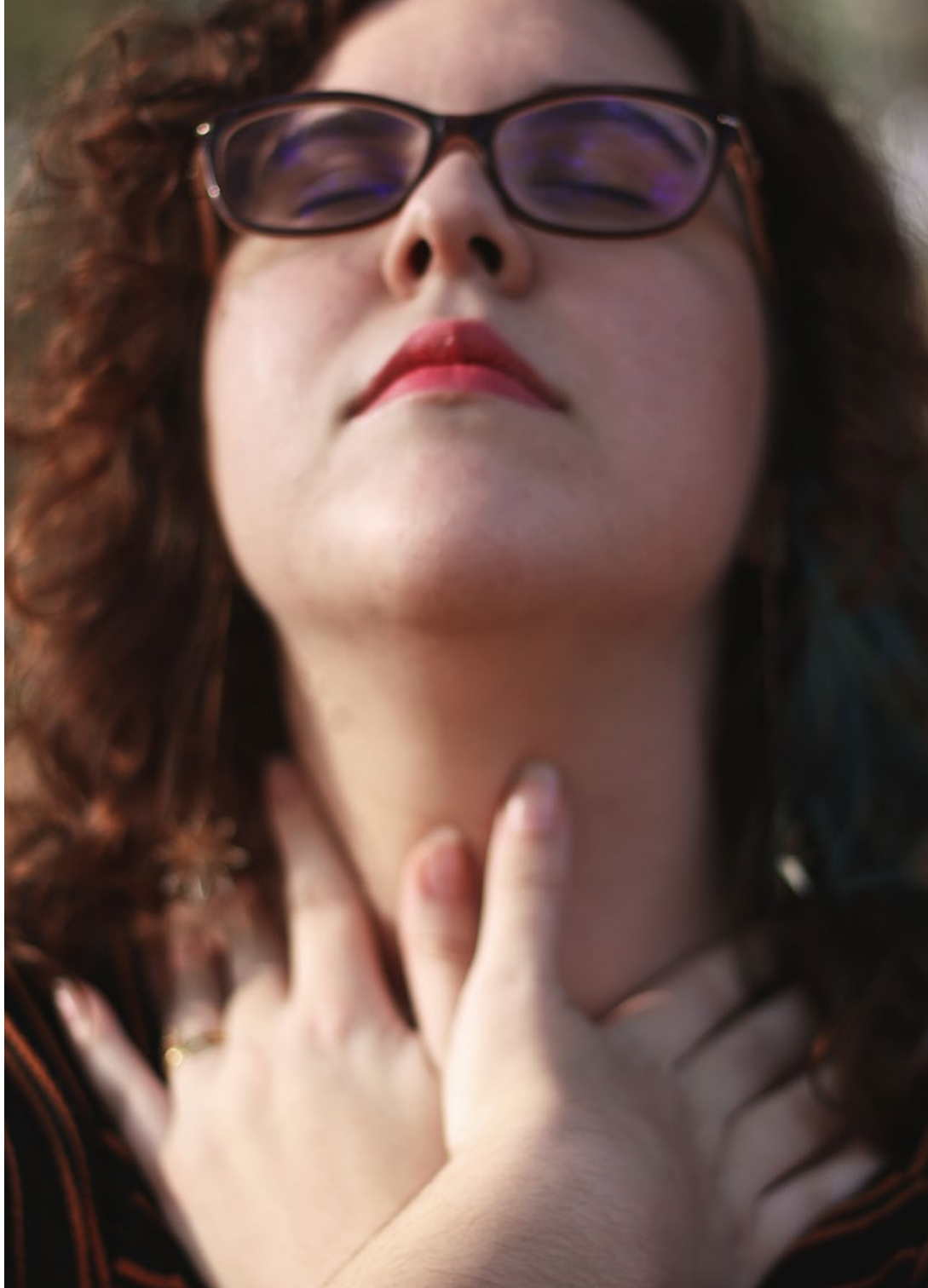
26 anos, Hipotireoidismo

Descobri que tinha hipotireoidismo sem querer, na verdade. Um dia, quando eu tinha 17 anos, por curiosidade, fui ver como funcionava um aparelho caseiro que mede o índice glicêmico no sangue, logo após de ter comido doces. O índice estava bem alto, obviamente. Por desencargo de consciência, fui ao endocrinologista para investigar e aproveitei para pedir exames completos de sangue, pois nunca tinha feito. Foi aí que, após saber que estava tudo bem com o índice glicêmico, fui diagnosticada com hipotireoidismo. Por se tratar de uma doença que não é curável, porém tratável, não foi um processo doloroso ao descobri-la em mim. Acredito que tenha sido, de certa forma, bem natural, apesar de ser uma adolescente perdida com o que estava acontecendo com meu corpo.



O cansaço e a fadiga atrapalham consideravelmente minha rotina. Às vezes, simplesmente parece que somos preguiçosos, quando apenas precisamos reajustar a medicação para que tudo fique melhor. O frio que sinto acaba gerando estranheza das pessoas. Pode estar um clima bem ameno que logo preciso de uma blusa para me aquecer.

Nunca me senti sozinha com os sintomas, até porque é uma disfunção bem comum entre a população. Também nunca sofri preconceito, não pela doença, mas justamente por não saberem dela. Devido ao fato de que, quando os hormônios não estão regulados (o que acontece por vários motivos, mesmo tomando corretamente a medicação) acontece o ganho de peso, e então surge a gordofobia e os “especialistas em saúde”: “nossa, mas vc não tem medo de infartar, não?” ou “nossa, mas é só fechar a boquinha”, ou ainda “faz uns exercícios e vai no médico tal que ele te receita um “remedinho” pra emagrecer” e por aí vai...



À quem possui hipotireoidismo:

Acalme-se, respire e controle. Ouça seu corpo. Ele te dá sinais bem sutis de quando algo não está legal. Não aceite que é apenas preguiça, desleixo ou frescura. Investigue, procure um médico e pesquise formas alternativas de controlar a doença. Musculação é algo que ajuda bastante, por falar nisso!

Cuide da sua saúde e trate seus possíveis preconceitos. Pense antes de dizer qualquer coisa às pessoas. Lembre-se que se trata de nosso bem mais precioso: a nossa saúde.







Lídia

7

27 anos, Glaucoma

Eu nasci com catarata congênita e fui operada com um pouco mais de um ano de idade. Minha família é do interior paulista e, no início da década de 1990, não havia tratamento para minha condição ocular na região. A cirurgia foi feita em São Paulo. Ela consistia na retirada dos cristalinos defeituosos. Na época, ainda não era feito o implante de lentes em bebês no Brasil, havendo a possibilidade desse procedimento ser realizado no futuro. Tive algumas complicações na cirurgia, como infecção e catarata secundária. Isso fez com que eu perdesse um pouco da visão.

Conforme fui crescendo, fazia acompanhamento anualmente, para verificar o grau dos óculos - que sempre foram bem grossos, por estarem substituindo os cristalinos - e verificar o progresso da minha visão e da minha saúde ocular, realizando exames regulares de pressão ocular, contagem de células, acuidade visual, enfim, além de verificar a evolução do estrabismo e do nistagmo (que é o movimento involuntário dos globos oculares, consequência da catarata).

Quando descobri que tinha glaucoma, não entendi muito bem as consequências disso, talvez por ser muito nova. Aos poucos fui compreendendo a doença, suas possíveis complicações e consequências. Fazer os exames com a frequência correta é algo que sempre me ajudou a me manter tranquila a respeito do desenvolvimento da doença. Porém, já vivi alguns momentos de angústia, quando os colírios deixam de surtir efeito e recomeça o processo de experimentação. Vez por outra, me pergunto qual o limite dos tratamentos farmacológicos. O glaucoma é uma doença mais comum em adultos com mais de 40 anos e em idosos. Comecei a conviver com esse problema muito antes e me pergunto quais as perspectivas para o futuro.





Quando estava com 12 anos, em uma consulta rotineira, foi detectada que a minha pressão intraocular do olho direito estava em 32 mmHg, quando o máximo aceitável deveria ser 16 mmHg. A partir daí, comecei um tratamento com colírios para regular a pressão. Encontrar a medicação certa é um processo de tentativa e erro e, nestes anos todos - já faz 15 anos que tenho glaucoma - usei muitos colírios. A cada seis meses, vou ao oftalmologista verificar como está a pressão, para saber se os colírios continuam a fazer efeito. Em uma dessas consultas, foi verificado que estava com glaucoma no olho esquerdo também, quando estava com 16 anos.

Glaucoma é uma doença silenciosa. Às vezes me perguntam porque uso colírios. Porém, enfrente situações desagradáveis e de discriminação desde criança em relação ao estrabismo, ao nistagmo e à alta ametropia (os óculos de lentes grossas devido ao alto grau). Isso afetou minha autoestima e trouxe inúmeras inseguranças que resultaram em transtornos de humor, como depressão e ansiedade, além de déficit de habilidades sociais.

O glaucoma nunca interferiu na minha vida social, diferente da visão subnormal e do estrabismo. Devido à isso as pessoas olham torto, fazem perguntas e comentários inconvenientes e a minha própria autoestima é bastante afetada por isso. Em relação aos estudos, tive dificuldades de aprendizagem nos primeiros anos da escola devido à dificuldade de focalizar as imagens por muito tempo e à baixa acuidade visual que possuía na época. Hoje continuo tendo dificuldades para enxergar placas, legendas, textos com corpo pequeno etc.



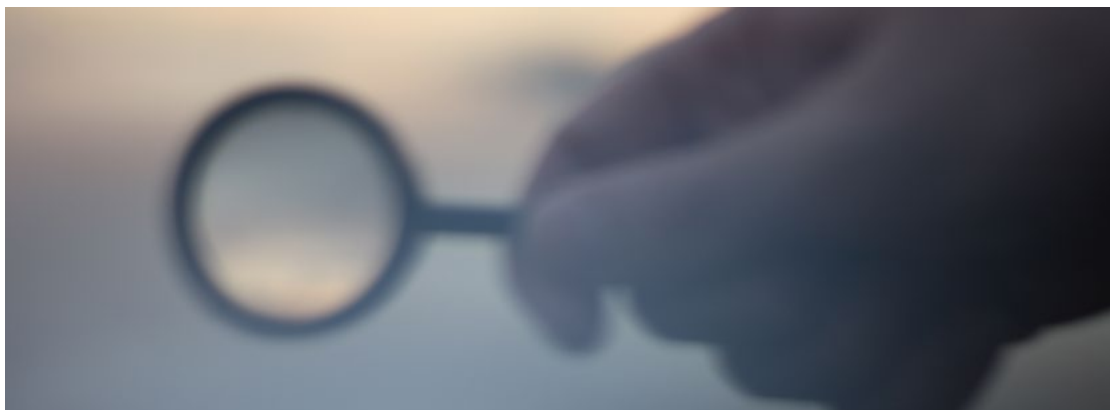
Sempre foi pesado lidar, desde tão nova, com tantos problemas de visão. Meus pais, irmãs e avós me apoiaram e apoiam de forma incondicional, buscando os melhores tratamentos que podemos implementar. No entanto, principalmente na época da escola, me sentia extremamente sozinha. De fato, nunca conheci nenhuma pessoa da minha faixa etária que teve catarata congênita, nistagmo ou glaucoma. Essas são condições bem mais comuns em pessoas mais velhas, algo que surge com a idade. Muitas pessoas não entendem a forma como tudo isso me afeta, exatamente por não terem vivido as mesmas experiências que eu e pensam que o bullying na escola era só “brincadeira”, que os olhares tortos são apenas “impressão minha” e que a angústia de não ter certeza em relação ao meu prognóstico é “bobagem da minha cabeça”. A falta de empatia e a invalidação do meus sentimentos e vivências frequentemente faz com que eu me sinta sozinha.





Às pessoas que possuem glaucoma:

Sigam o tratamento e façam o acompanhamento adequado. Sei que muitas pessoas que têm glaucoma só descobrem depois que as perdas na visão começam a prejudicar sua qualidade de vida e mal imagino a angústia que vivem. Mas, apesar do silêncio em torno dessa doença, ela não é incomum e tem tratamento. Não estamos sozinhos. Os medicamentos são caros, mas existem convênios com os laboratórios que fornecem descontos e o próprio SUS disponibiliza alguns dos remédios e colírios. Caso tenham perdido a visão ou parte dela e isso esteja afetando seu psicológico, não sofram sozinhos e calados. Procure ajuda: psicólogos, grupos de apoio, enfim, fortaleçam-se.



A mensagem mais importante que eu posso deixar é um alerta. Previnam-se. Qualquer pessoa pode ter glaucoma. Existem alguns grupos de risco, como negros e pessoas acima de 40 anos. Visitem o oftalmologista e façam o aferimento da pressão intraocular regularmente. É um exame rápido e indolor.

Por fim, casos vocês conheçam alguém que possua qualquer doença crônica ou deficiência, nunca desqualifique suas vivências e sentimentos. Cada pessoa lida de uma forma com suas questões e problemas, e não cabe a ninguém julgá-las ou medir e comparar suas dores. Essa é uma atitude cruel. Parece clichê, mas empatia nunca é demais



Guilherme 8

27 anos, Doença Celíaca

Confesso que, apesar de descobrir a doença celíaca há algum tempo, não fui curioso o suficiente para entender a fundo do que se trata a minha situação.

Sei bem o que ocorre com o meu organismo quando como qualquer alimento com glúten. Para esclarecer melhor, a doença celíaca está ligada a ingestão do glúten, uma alergia que ataca a região gastrointestinal. Ao que parece, existe uma carência no meu corpo de alguma enzima localizada no intestino, que auxilia na digestão do glúten. Sempre que, por algum descuido ou falta de atenção, como algo que contenha glúten, sinto cólicas na região abdominal, seguido por diarreia.

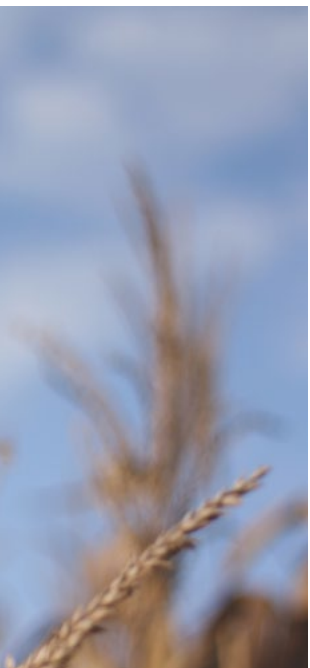
Após novas manifestações, desta vez mais intensas no meu organismo, de cólicas e diarreia, fui ao médico, mais uma vez, a fim de investigar o caso. Isto não era novidade, pois sempre tive crises estomacais e intestinais ao longo da vida, porém houveram momentos em que elas se deram de maneira mais intensificadas, como esta que relato agora, que fora há cerca de cinco anos atrás.

Atualmente, com o avanço da medicina e novos diagnósticos, foi possível chegar à conclusões mais precisas sobre a minha situação, que, na verdade, segundo o médico, trata-se de uma doença que já veio comigo no nascimento.

No entanto, a partir do “envenenamento” (sim, é esta palavra

mesmo que uso) causado pela indústria alimentícia na nossa sociedade, onde a saúde do ser humano é o que menos importa e o lucro é mais importante, a qualidade dos grãos/cereais se modificaram com o passar dos anos, assim como as indústrias também parecem pecar pelos excessos hoje. Isto fez com que a minha doença aflorasse com maior intensidade nos últimos anos. Quer dizer, é fato que, durante minha infância e adolescência cheguei a ser internado em hospitais algumas vezes com os sintomas acima mencionados, o que pode, de certa maneira, confirmar a afirmação do médico que diz que porto a doença desde sempre. Mas, ao mesmo tempo, condeno a indústria alimentícia de nos envenenar cada dia mais.







Quando fiquei sabendo que possuía doença celíaca, eu ri, confesso. Porém, foi um riso aflito, pois eu não tinha idéia de como seria minha vida pós diagnóstico. Sempre gostei muito de comer, o que dificultou um pouco no processo de adaptação. Mas, nada impossível de se fazer.

Hoje já me acostumei. Mudei completamente meus hábitos alimentares, o que me fez muito bem, na verdade. Procuro sempre no cotidiano ingerir alimentos (ditos) saudáveis, mas também não sou de ferro. Como disse antes, gosto de comer, e vez ou outra, saio um pouco da dieta. Tento sempre ficar atento aos alimentos

que contenham glúten, mas não tenho controle do mundo como um todo. Às vezes, sem querer, em reuniões com os amigos ou a família acabo comendo algo que não poderia por falta de informação dos meus anfitriões, assim como por descuido meu. Afinal, sempre tem algo novo pra experimentar em eventos sociais.

O que sinto, em alguns momentos, é que sou aquele que desvia a turma do caminho, quando lembro a todos que a pizza não vai ser bo pra mim, por exemplo. Apesar de frisar que eu posso achar alternativas (mesmo na pizzaria), a fim de não mudar os desejos do coletivo, todos sempre são muito gentis comigo e mudam a rota. Acaba que alguns terão que deixar a pizza para outro dia, mas isto não é um problema nem pra eles, e muito menos pra mim.





**Acredito que a
vida já tenha
suas dificuldades
naturais, e nada
melhor do que
o momento
de degustação
de alguma
comida que nós
gostamos muito.**







Helena

9

82 anos, Fibromialgia

Eu sentia os sintomas desde os 30 anos de idade, mas recebi o diagnóstico apenas aos 50, onde o médico esclareceu que meu estado emocional poderia ter desencadeado a doença. Descobri através de dores no corpo, mas achava que era reumatismo.

Confesso que me senti aliviada por descobrir do que se tratava, porque assim tomaria a medicação correta. Fui orientada a fazer hidroginástica e pilates. Tentei tomar medicação para minhas dores, mas nenhuma delas me tirou as dores completamente.

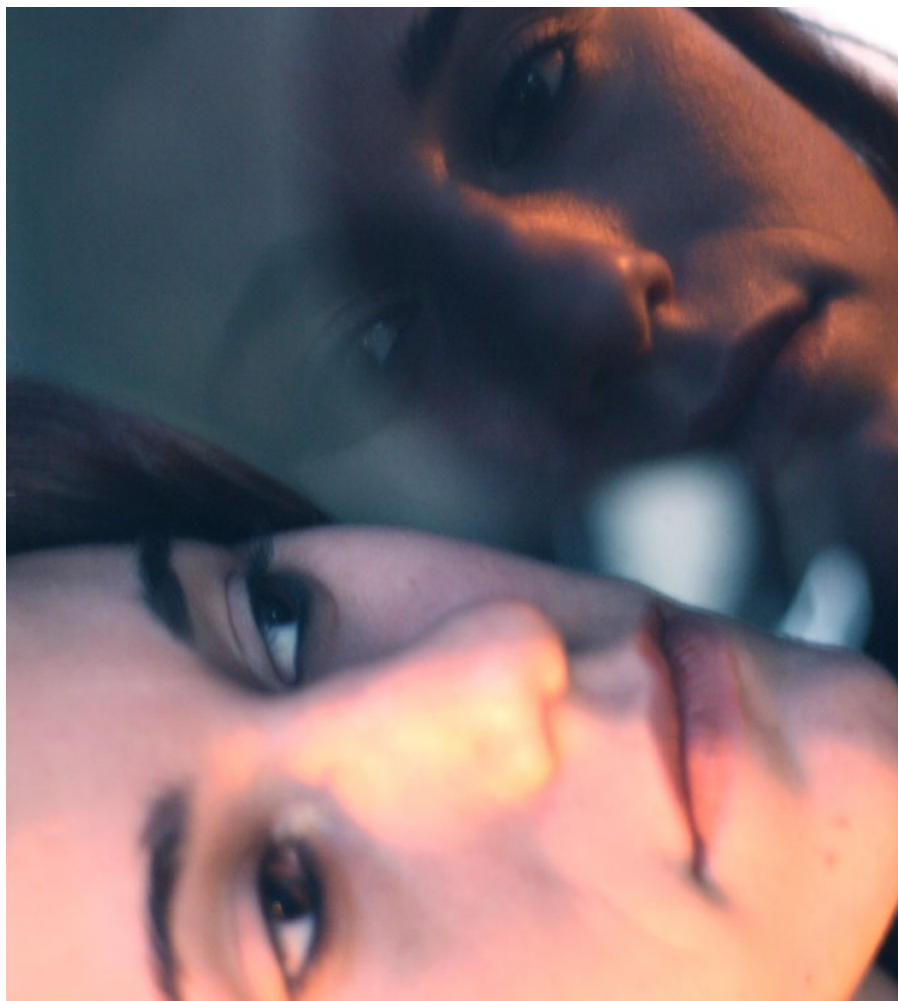


“**Antes, com as dores, percebendo que ia ficar deprimida, eu saía para andar de ônibus pela cidade e voltava renovada. Mas agora, por causa das minhas dores no joelho, fico mais em casa assistindo tv e ouvindo rádio, pois moro sozinha.**



Às vezes, por morar sozinha, as pessoas acham que não preciso fazer nada, mas também tenho meus afazeres domésticos, assim como elas.

A doença em si não me atrapalha, mas quando tenho crise tenho que esperar, geralmente sozinha, até ela passar... Já vivo sozinha há 19 anos, e apenas agora sinto necessidade de uma companhia à noite devido a minha idade avançada.









Aos 30 anos, eu sempre ia ao médico devido às minhas dores, e sempre saía de lá achando que era uma gripe que ia aparecer ou já tinha se manifestado. Nem imaginava ser uma doença autoimune.

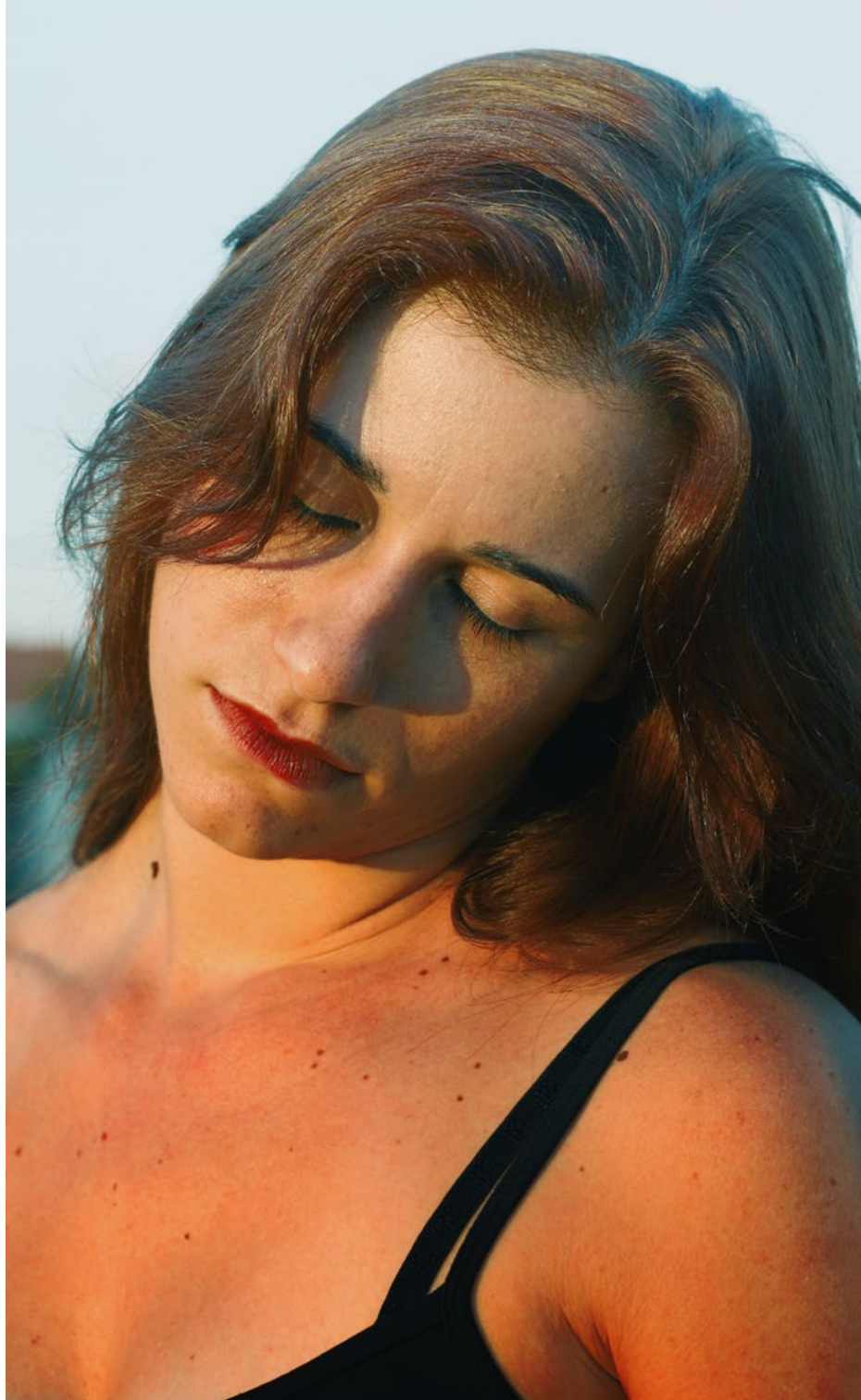
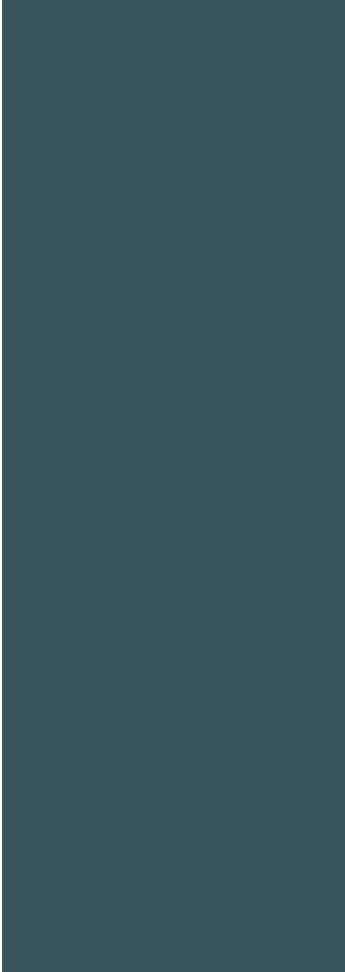
Às pessoas com fibromialgia:

Sejam realistas e aceitem que fibromialgia não tem cura, mas que devemos nos cuidar para não piorar. Estejam sempre em contato com pessoas, para não perderem a alegria de viver.

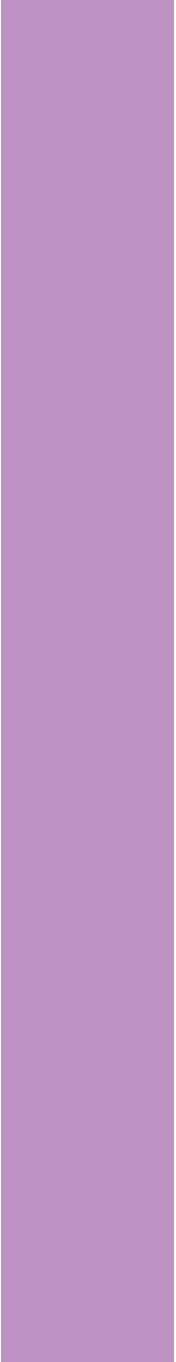
**Não percam a
esperança na
vida e procurem
estar sempre
alegres para
não ficarem
deprimidos e
melancólicos.**

Não percam a esperança na vida.









Lara

10

22 anos, Epilepsia

Eu tinha 15 anos, tinha ido à uma festa e cheguei em casa tarde. Bebi um pouco e passei por um estresse naquela noite, o que me fez chorar bastante, mas no fim deu tudo certo. Cheguei em casa e fui dormir. Acordei bem cedo com minha mãe batendo na porta do quarto. Acordei bem assustada e já levantei com alguns tremores. Minha mãe notou, perguntou o que era e respondi que não sabia. Então fechei a porta e voltei a dormir.

Depois disso, acordei no hospital, com o rosto doendo, olho roxo e com os dois dentes da frente quebrados pela metade. Tive uma convulsão, caí da cama e bati a cabeça no criado mudo.

Aí começaram os exames, tomografia, eletro da cabeça, até concluir que era epilepsia. Não aceitei muito no começo... Mesmo sabendo que não poderia mais beber, continuei bebendo algumas vezes, e sempre resultou em crise. Além de ter as crises, depois de um tempo, meu ombro esquerdo começou a sair do lugar, então, além de desmaiar, eu voltava à consciência sentindo muita dor, tendo que ser levada para o hospital para colocar meu ombro no lugar.

Fiquei bem chocada no começo de tudo, e com medo de começar a ter crises sempre, e a qualquer tremor eu queria me deitar, ir para casa, independente de onde eu estava... E evitava saber muito do assunto, talvez em negação por não querer acreditar. Tive que aprender a respeitar meus limites de sono, descansar sempre, abster totalmente do uso de drogas e tomar meu remédio.

Hoje em dia eu durmo boas noites de sono, no mínimo seis horas por noite, em casos extremos, mas oito horas normalmente. Não bebo álcool de jeito nenhum, então canso mais rápido que todos quando saímos com os amigos, mas não deixo de me divertir.



Quando falo sobre minha doença percebo que as pessoas ficam mais curiosas do que qualquer outra coisa, acho que imaginam que todas as pessoas com epilepsia sejam bem debilitadas e têm crises a todo momento. Claro, que existem vários tipos e graus de epilepsia, e a minha é mais “leve” comparado a de outras, é facilmente controlada pela medicação correta. Mas sempre que tive crise, tive toda ajuda necessária, todos costumam ficar bem preocupados.

Sinto que a doença atrapalha minha rotina de trabalho, pois após a crise fico bem debilitada, ainda mais quando meu ombro começou a sair do lugar. Trabalho com clientes, e já tive que desmarcar alguns horários por não conseguir trabalhar.





Não conheço muitos epiléticos, conversei com apenas dois clientes meus que tinham, e diziam-se curados. Sinto-me um pouco triste, pois o médico já me deixou bem claro, que apesar da minha epilepsia ser um tipo mais “leve”, ela não tem cura. Tenho que tomar o remédio até o fim da vida.



No meu aniversário de 20 anos, fiz uma festa a fantasia com o tema baseado em roupas intergaláticas, com um nome bem bobo, e as fantasias mais ainda. Meu namorado foi vestido de palhaço intergalático. No meio da festa, muito cansada, fui dormir. Limpei minha maquiagem super mal, meu rosto estava todo manchado de vermelho. Quando foram me ver, eu já estava desmaiada no chão. Chamamos o samu, mas até convencer eles de que eu estava tendo uma crise epilética e não drogada por conta daquela festa demorou um pouco... Depois disso fomos para o hospital com meu namorado fantasiado de palhaço e eu com a cara toda borrada. Só tenho vários lapsos de memória da reação dos enfermeiros vendo meu namorado vestido de palhaço.



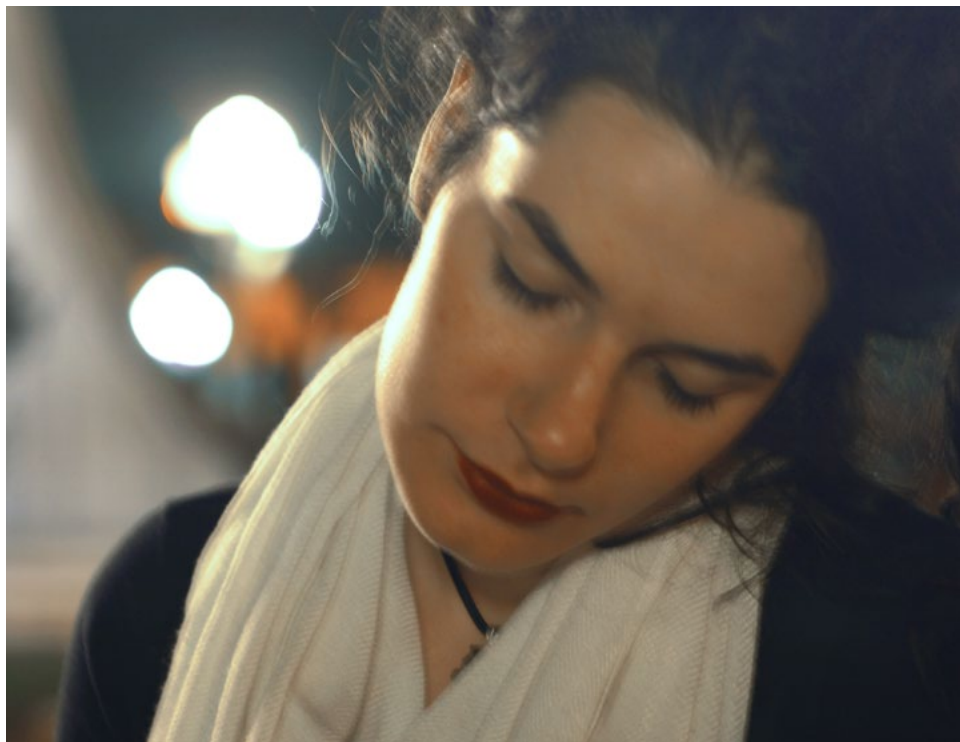


Às pessoas que possuem epilepsia:

Dá para viver tranquilamente com epilepsia. Não sou uma pessoa frustrada ou que não consigo realizar meus objetivos. Acho que com as doenças crônicas é assim, aceitá-las e aprender a viver com elas. Se cuidar na medida do possível e fazer disso a coisa mais normal do mundo (mesmo que esse processo seja longo).

Acho que devemos aprender a nos aceitar do jeito que somos, pra vida ser mais fácil e mais feliz. Ficar pensando “e se eu fosse de outro jeito” ou “isso só acontece comigo” só faz o processo de aceitação ser mais longo e mais doloroso.

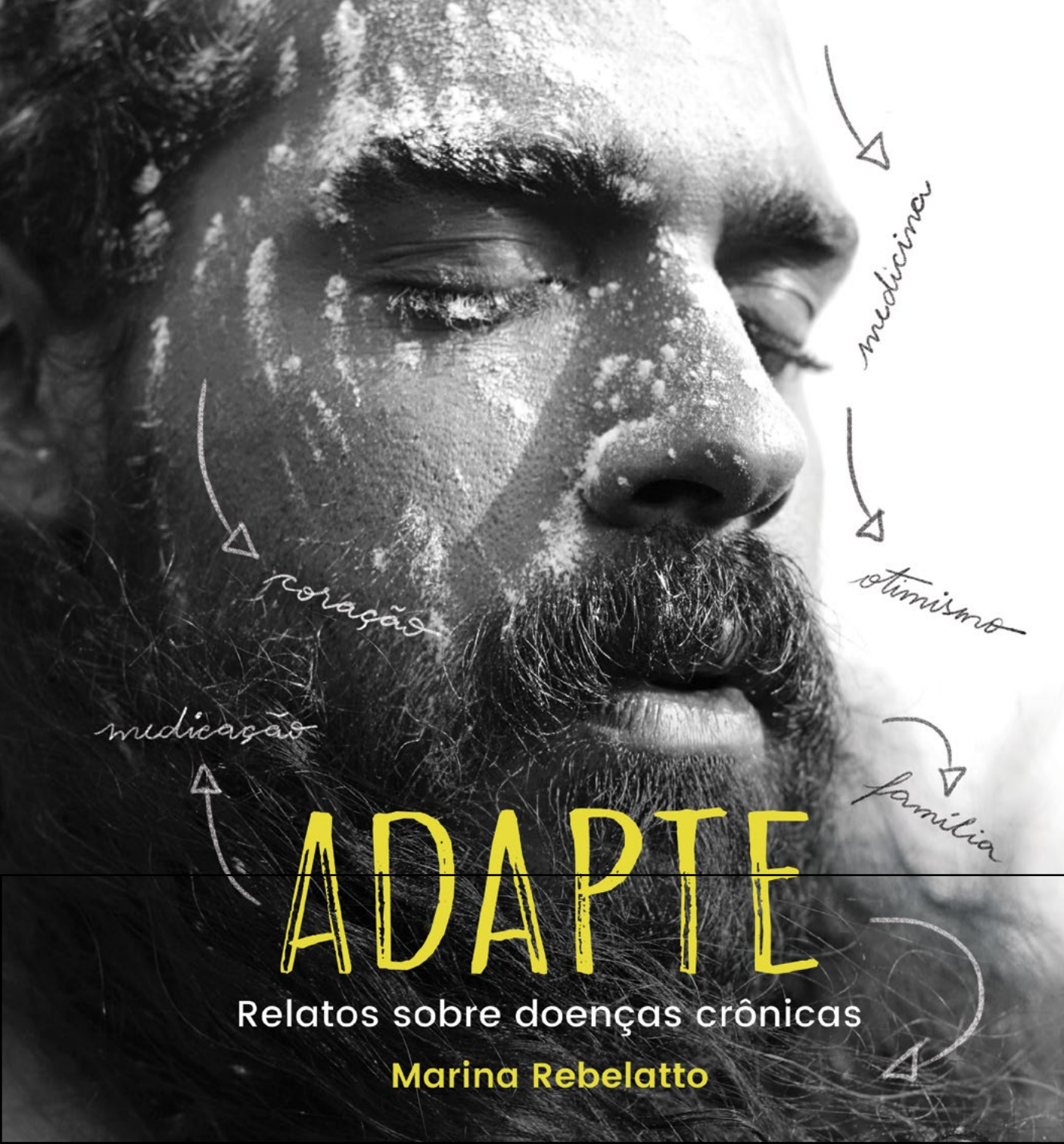
Independente da sua condição, fazer o que tem vontade (na medida do possível sem se auto prejudicar) e ter orgulho de quem você se tornou mesmo com todas as dificuldades.





Expondo relatos verídicos de portadores de doenças crônicas, este livro se fundamentou na reinterpretação de experiências e sentimentos expressados através de criações fotográficas. Com o intuito de compartilhar essas histórias, o projeto do livro teve como base teórica a fotografia e o design editorial, criando, a partir deles, um conjunto de histórias reunidas em diversas construções fotográficas. O livro, diagramado e impresso, apresenta-se como resultado final de um Trabalho de Conclusão de Curso, com o objetivo de espalhar mensagens de esperança e otimismo.

ADAPTE



medicina

otimismo

família

medicação

coração

ADAPTE

Relatos sobre doenças crônicas

Marina Rebelatto



ADAPTE

Relatos sobre doenças crônicas

Marina Rebelatto



espere

SUMÁRIO

respire
antes de
começar



34

NINA

Síndromes/Artrite



40

VÍTOR

Retocolite Ulcerativa



46

DIANA

Hipotireoidismo



7

PREFÁCIO



9

AGRADECIMENTOS



12

REGINA

Hipertensão



20

GUSTAVO

Bronquite Asmática



26

DANIELA

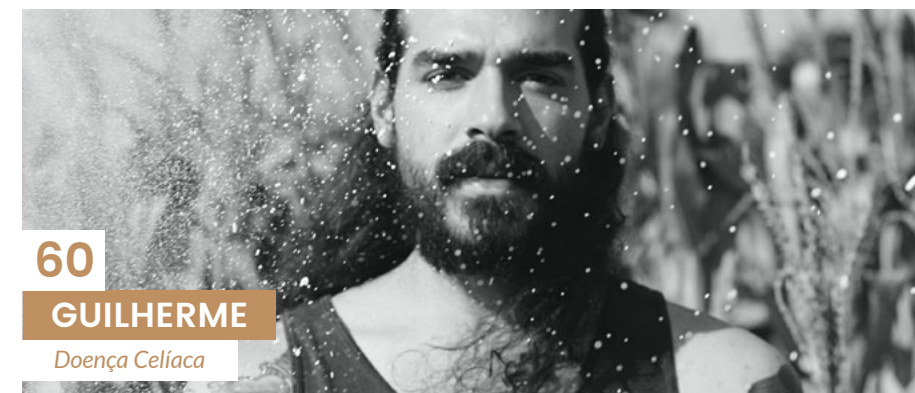
Diabetes tipo 1



52

LÍDIA

Glaucoma



60

GUILHERME

Doença Celíaca



68

HELENA

Fibromialgia



76

LARA

Epilepsia



ADAPTE

PREFÁCIO

Ser portador de uma doença crônica é uma realidade difícil de lidar e muitas vezes cansativa. E apesar de serem muito comuns, essas doenças não são bem compreendidas, assim como seus portadores. É uma luta diária que envolve disciplina, acompanhamento e muito cuidado.

Esse livro almeja expor esta luta diária de pessoas que possuem doenças crônicas, seus sentimentos, receios e experiências, sejam eles para pessoas que possuem doenças como elas ou para as que não as possuem. O objetivo aqui não é que as pessoas sintam dó dos doentes, mas que os compreendam, que entendam a dificuldade deles, que sejam empáticos, para assim haver uma melhor compreensão de seus discursos.

Todos os relatos neste livro são verídicos e foram coletados anonimamente, caso o portador não quisesse revelar sua identidade. Sendo assim, os nomes e pessoas aqui representadas possuem completa privacidade e concordância com o trabalho em si.

O livro foi dividido em capítulos, sendo cada um deles sobre uma doença crônica diferente. As fotos neles retratadas são de modelos voluntários que representaram os relatos de cada portador.

Este livro é resultado do meu Trabalho de Conclusão de Curso de Design, da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP), campus de Bauru, sendo orientado pela Prof^a. Dr^a. Cássia Letícia Domiciano e contou com diversos colaboradores e voluntários.

AGRADECIMENTOS

Foram diversos colaboradores que me ajudaram com esse projeto, agradeço a cada um deles. Desde cada pessoa que compartilhou seu relato, até aos que me ajudaram com cada mínimo detalhe na produção das fotografias.

Agradeço minha orientadora, Cássia, por ter sido uma excelente professora todos esses anos e por sempre estar à disposição para ajudar em cada passo do projeto.

Agradeço imensamente cada voluntário que compartilhou seu relato, pois souberam dividir suas experiências em prol de algo maior, e tenho certeza que ajudarão outras pessoas que vierem a ler este livro. Meu mais sincero agradecimento a cada um deles.

Gostaria de agradecer também cada modelo que se voluntariou a me ajudar nesse processo: Marcela, Thaísea, Felipe, Matheus, Gabrielli, Rebeca e Lucas. Se não fossem eles, nenhuma das minhas ideias se tornariam físicas.

Queria agradecer especialmente minha mãe, por sempre estar ao meu lado durante todo esse caminho, cheio de dificuldades mas também de alegrias. Agradeço também a minha turma de graduação, que me mostrou nesses anos o quão importante é a união e a amizade.



REGINA

1

76 anos, Hipertensão

Descobri que eu era hipertensa há tanto tempo, que não lembro exatamente a data... Fui ao cardiologista, provavelmente para exames de rotina. No resultado dos exames estava que eu tinha muitos sintomas de hipertensão, o que levou ao diagnóstico do médico. Ele me indicou cintilografia, exame mais comum antigamente, para ver a situação do meu coração e artérias.

Fiquei meio assustada no começo, devido ao pedido de cateterismo, porque na época não era tão fácil e comum como é atualmente... Mas, apesar de todo o nervoso, fazer o exame foi essencial para um diagnóstico mais preciso.



A doença não atrapalhou meu estudo, pois fui poucos anos na escola. Quanto ao trabalho, trabalhei como costureira por muito tempo, mas também nunca tive nenhuma influência na minha rotina devido à doença. Era só tomar os remédios e fazer exames regularmente para checar se continuava tudo bem.

Nunca sofri preconceito ou má aceitação por ter essa doença, pelo fato de muitas pessoas sofrerem de hipertensão. Tenho vários amigos e familiares, mais velhos e mais novos que possuem a doença.





Acordei muitas vezes de madrugada passando mal e meu marido me levava às pressas para o hospital. É uma doença relativamente calma, porém nunca se sabe quando ela entrará em crise. Uma noite eu estava mal e perguntei ao meu marido o que eu poderia fazer. Eu estava desesperada, pois nunca havia me sentido daquela maneira. Ao chegar no hospital e aferir minha pressão, o médico se assustou, pois estava 25 por 9. Por isso quando se sentirem mal, procurem um hospital. Lá vocês terão os cuidados precisos e toda a atenção necessária para controlar sua pressão. A elevação da pressão é repentina, fique atento.



**Jamais desmereça a dor
de outras pessoas, só elas
sabem pelo que passaram e
sobreviveram.**

”



Gustavo

2

23 anos, Bronquite Asmática

Eu tinha cinco anos na época. Não lembro muito, porém minha mãe conta que eu comecei a ter uma tosse que se prolongou por semanas. Os médicos achavam que se tratava de um resfriado persistente. Até que uma noite eu tive uma crise e precisei ser levado às pressas pro hospital, onde fui diagnosticado com bronquite asmática. Como era muito novo, não lembro a reação que tive na época. Porém, a doença se estabilizou e ficou controlada até meus dezesseis anos, quando ela voltou a se manifestar. De início fiquei incomodado com o tratamento, que envolve o uso diário de medicação através de bombinhas mas também bastante assustado com as crises agudas, a sensação é desesperadora. Como se você estivesse se afogando mesmo sem estar dentro da água. Você puxa o ar e ele simplesmente não entra. Mas tento ser cauteloso com o tratamento contínuo, que impede que estas crises ocorram.

Tenho o tratamento diário como um ritual. Bombinha sempre ao acordar e ao dormir, periodicamente, sem exceções. Dessa forma a doença se manifesta com menos frequência e fica “adormecida”. Ter asma me faz evitar fumar e sempre ficava ofegante facilmente, independente do grau de intensidade de qualquer atividade física, o que me incentivou a praticar esportes que estimulam e “doutrinam” o condicionamento da respiração, como a natação.

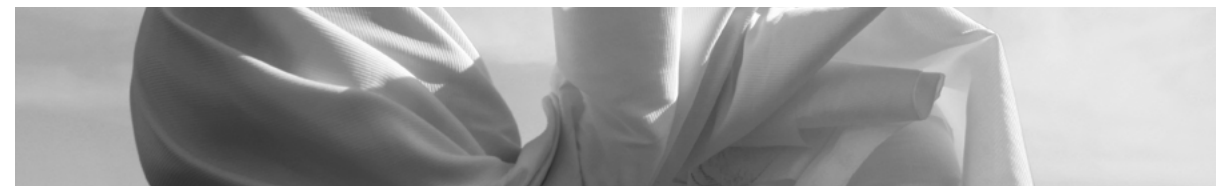


A doença me atrapalha só nos casos de crise, onde é necessário uma pequena internação para administração de medicamentos, inalação etc. Já aconteceu de perder prova, seminário, faltar aulas e outros compromissos, porém nada que não pudesse ser contornado por conta de situação. Asma é uma doença que influencia pouco a minha vida, o que faz com que seja mais fácil de lidar com ela.



“
Eu estava dormindo e comecei a ficar sem ar repentinamente. A traqueia começa a fechar e você mal consegue respirar, quem dirá chamar por ajuda. Eu demorei um tempo pra me dar conta do que estava acontecendo, quando saí correndo do meu quarto pedindo por ajuda.
A ambulância veio rápido e já foram aplicando a injeção que cessa o travamento da traqueia e já pude respirar minutos depois.

Acho que a melhor dica para quem possui asma é seguir corretamente o tratamento, mesmo quando ela está controlada. Como é uma doença crônica, vez ou outra ela pode aparecer de surpresa, e o risco de acontecer uma fatalidade aumenta.





Daniela

3

24 anos, Diabetes tipo 1

Não é complicado lidar com a minha doença quando se entende o que se passa. A complicação está em saber exatamente a quantidade de insulina que você precisa para cada refeição, e para cada hora do dia.

O nosso corpo é muito sábio, o conjunto de nossos sistemas funciona (ou é para funcionar) perfeitamente, como as engrenagens de um relógio, cada uma cumpre a sua função, e retirando uma engrenagem, a menor que seja, tudo entra em parafuso! Passei a entender isso melhor quando uma de minhas engrenagens pifou, do nada. E com “do nada” quero ressaltar isso mesmo. Não sabemos a causa para a diabetes acontecer em minha vida. Segundo especialistas no assunto, eu tinha propensão a desenvolver diabetes em algum momento de minha vida. Agradeço todos os dias que foi só aos 18 anos...

Descobrir a doença foi um processo longo e preocupante. Acredito que foi o momento em que mais cheguei perto da morte. E isso tudo levo como aprendizado, compartilhando com as pessoas ao meu redor. Toda vez que me lembro, muitas reflexões vêm à minha mente, mas eu abraço essas memórias e me nutro delas, do que elas me trazem de sabedoria.



Eu tinha acabado de entrar na faculdade em Minas Gerais. Havia me mudado em março, e, para a menina que morava no interior, com 18 anos se mudar para outro estado, deixando família, amigos, namorado, e recebendo o recado de que daria para retornar à cidade natal apenas nos feriados... foi difícil. Não quis admitir na época, mas foi muito difícil.

Em maio estourou greve nas universidades federais, e eu, sem consciência nenhuma do que era uma greve, peguei o bonde andando e aproveitei para voltar para minha casa. É feio falar isso, mas foi minha sorte, pois essa greve me possibilitou estar perto de meus pais no momento mais estranho de minha vida. No meio de julho, comecei a passar mal, e os primeiros diagnósticos sempre eram os mesmos: virose. Senti na pele o que é uma falta de atendimento médico capacitado em hospitais, pois com procedimentos básicos e simples, como medir a glicemia, seriam suficientes para agilizar o diagnóstico da diabetes.



Eu enfraqueci muito rápido, e por mais que comesse, não conseguia reter nutrientes. Tinha o tempo inteiro vontade de ir ao banheiro, de 15 em 15 minutos, e uma sede interminável. Por mais que bebesse muito líquido, minha sede não passava.

Nesse processo, o cansaço tomou conta, e tudo o que eu queria era dormir. Minha mãe conta que me via emagrecer do dia para a noite, e isso foi fato, pois em uma semana eu passei dos 57 para os 52 quilos. E não se desconfiava da diabetes, pois ninguém da família tinha essa doença.

Lembro-me bem do dia em que recebi a notícia, ingenuamente. A minha mãe subiu as escadas de casa e me disse: você está diabética, com uma cara de “o que que a gente faz?”. Nem ela nem eu sabíamos que com a diabetes não existe “estar”, existe “se tornar.” Eu respondi: ah, ok. Tornando a beber uma garrafa de refrigerante de limão no gargalo.



Com 18 anos eu sempre achei que toda e qualquer doença que eu tivesse teria o mesmo processo de cura que um resfriado. É a simplicidade tranquila de quem nunca sofreu de perto com uma doença. Naquela noite passei muito mal, e no hospital constaram que minha glicemia estava 433, e o normal é que ela fique entre 90 e 110.

Fiquei uma semana internada no hospital. Tinha passado por uma cetoacidose sem saber, desregulando todo o meu corpo, causando inclusive outras infecções. No hospital conheci e já comecei a receber o tratamento da médica que me orienta até hoje. Desde o primeiro dia ela me explicou como a diabetes funciona em meu corpo, tirando todas as minhas dúvidas, e apresentando vários tipos de tratamento. Dia 31 de julho para mim é o dia oficial do meu diagnóstico com diabetes tipo 1, companheira de vida.

“Em 2014 resolvi fazer um teste drive com a bomba de insulina. Desde o primeiro dia no hospital minha médica já havia comentado sobre a terapia com conjunto de infusão de insulina, mas tudo que eu pensava era “meu Deus, viver com uma agulha no meu corpo por 24 horas! E 24 horas com um aparelho pendurado em mim! E se ele cai, e puxa minha pele, e fica pendurado? Medo”. Hoje eu brinco de deixá-lo pendurado, balançando...

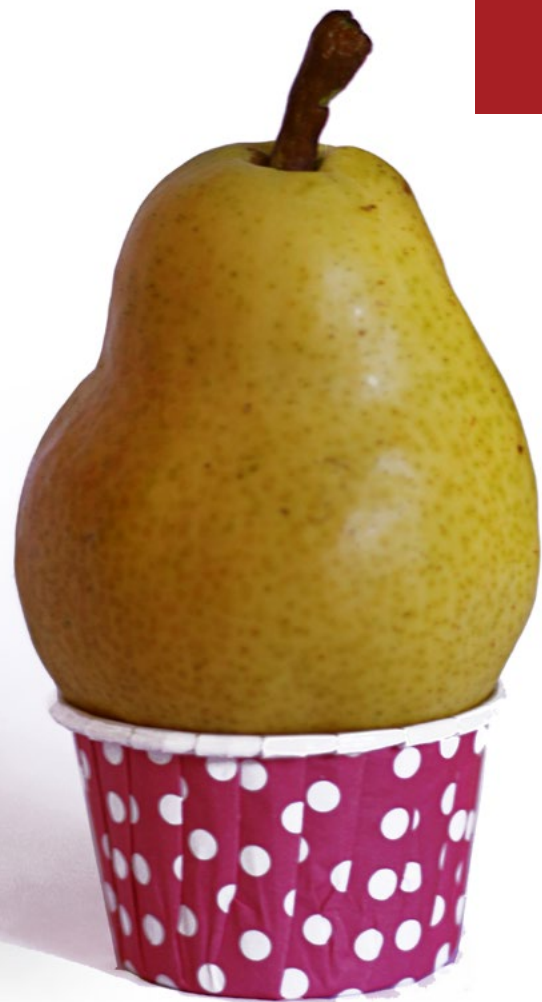
E agora sou “bombada”! Faço uso da terapia com conjunto de infusão de insulina. Uma bombinha de insulina fica acoplada ao meu corpo 24 horas, tirando só para tomar banho. Isso mudou a minha vida! Ainda tenho muitas dificuldades mas não penso em viver sem ela!

Já no hospital comecei minha terapia de tratamento da diabetes. Se você manter uma vida saudável, com uma dieta equilibrada e uma rotina de exercícios, não se tem muitas complicações no tratamento da diabetes. Para mim existem duas frentes mais importantes no tratamento: a contagem de carboidratos e a aplicação de insulina.

Às vezes converso com meus amigos que são diabéticos. Trocamos experiências, histórias engraçadas ou trágicas que já nos aconteceram, e dessa forma acredito que nos apoiamos. Então, eu diria que se abrir é melhor do que pensar que está sozinho no mundo. Muitas vezes minha médica aponta em mim padrões de comportamentos que são nocivos para nós. Me sinto muito culpada quando não consigo ter um quadro saudável, com taxas ótimas o dia todo, mesmo comendo bem. É nesse momento que eu tenho que me lembrar que não somos robôs, somos humanos, e nosso dia a dia não é sempre igual, tranquilo e fácil de lidar. Cada dia temos uma surpresa diferente, e nosso organismo – vivo – traduz a nossa vida. É difícil, sim, lidar com a diabetes, tanto para o médico quanto para o paciente que trabalham juntos em prol de uma vida melhor.



“Não carregue o mundo nas costas. Se hoje não deu certo, amanhã podemos melhorar. Um dia de cada vez.”



Tudo o que precisamos é de empatia. Quando estamos abertos a ouvir o que o outro têm a dizer, sem refutá-lo, contestá-lo, mas apenas ouvi-lo, esse ato torna-se extremamente importante e saudável para os dois lados, mas principalmente para quem está a compartilhar o que sente.

Possuir uma doença auto-imune, uma doença que não tem cura, a princípio parece ser muito complicado e triste, mas sinto ser necessário buscar outras formas compreender essa nova informação no nosso corpo.

Mesmo que todos pareçamos iguais, cada sistema biológico age com suas próprias peculiaridades, e é por isso que precisamos respeitar mais nossos processos. Com respeito eu quero dizer se aceitar e viver de forma positiva, pensando que podemos ter novas experiências além das limitações que eventualmente carregaremos conosco.





Nina

4

49 anos, Artrite Reumatóide, Síndrome de Sjögren e Síndrome de Reynaud

Quando eu descobri que tinha essas doenças fiquei perdida no começo, porque não sabemos exatamente o que é... Então fui pesquisar sobre, e aos poucos fui entendendo melhor cada doença e digerindo o fato de que eu realmente as possuía. Quanto a mente, não tive tanta dificuldade para aceitar. Devagar fui aprendendo a conviver com minhas limitações. A cabeça quer muitas coisas, mas o corpo não acompanha...

Vivo bem meu dia a dia, trabalho fora, sou professora, cuido da casa e participo de trabalhos voluntários. Aos poucos fui aprendendo a diminuir o ritmo das atividades a serem feitas, pra não ficar frustrada e, é claro, depois dos 40 anos, querendo ou não, o ritmo também vai diminuindo.

Fiquei bem lenta para fazer as atividades domésticas e físicas, mas se respeito isso, consigo fazê-las. É só ter paciência e fazer um pouco por dia.



A secura das mucosas incomoda demais. Minha boca e meus olhos estão sempre secos. Para os olhos tenho de evitar ventilador e ar condicionado, pois eles ardem muito e secam ainda mais.

Quanto a boca, sem saliva, tive de fazer tratamento dentário forçado e trocar todos meus dentes por próteses fixas, pois meus dentes começaram a esfarelar.

Sou professora, contadora de história e canto num coral, ou seja, uso muito a voz falada e cantada. Nessa parte fui muito afetada.

Ultimamente tenho um pouco de dificuldade para falar, até troco letras e palavras. As pessoas dizem para eu beber água, mas não adianta, porque é só acabar de beber e ela fica seca novamente. Preciso sempre de uma balinha, para produzir um pouquinho de saliva, se eu quiser falar, dar aula, cantar e ninguém perceber que estou com dificuldade.



Tenho muita dificuldade para comer também. Não consigo mais comer tudo o que eu quero. Tenho de escolher alimentos moles e molhados. Se eu quiser comer algum alimento mais seco e duro tenho de beber algo junto sempre, senão não consigo mastigar e engolir. Demoro muito pra comer e até emagreci por causa disso.

Comecei a fazer tratamentos alternativos junto com a medicina ocidental, juntei a medicina oriental: acupuntura e reflexologia podal. Também fiz microfisioterapia. Depois disso melhorei demais! Minha ansiedade diminuiu muito e com o tratamento e exercícios fiquei melhor.



Às vezes me sinto sozinha, porque só quem tem essas doenças sabe como é... E algumas pessoas não entendem porque deixamos de fazer alguma atividade, aparentando estar bem fisicamente. As pessoas só veem a nossa aparência e nem imaginam que podemos estar com dores e dificuldade para falar e comer.



À que possui essas doenças:
Não fiquem com medo ou vergonha. É preciso buscar ajuda com a família, amigos e os profissionais de saúde. Sozinho, ninguém faz muita coisa...

Fugir dos problemas não resolve nada, pelo contrário, é mais um problema. É preciso enfrentá-los. O primeiro passo é a aceitação. Problemas todos temos, mas cada um é de um jeito. É preciso buscar conhecimento sobre a doença e fazer tudo o que está ao seu alcance para se sentir e viver melhor.





Vítor

5

29 anos, Retocolite Ulcerativa

Caso não tenha doenças crônicas, entenda, ela não dá um tempo, não te deixa em paz, você está com ela todos os dias e momentos. Não ache que é frescura se a pessoa doente reclamar, ou pensar em desistir, leve a sério. Ajude, seja companheiro dela. Isso é extremamente importante.

O processo de descoberta da doença em mim foi lento. Mês a mês, sentia alguma diferença no meu peso e na frequência que ia no banheiro. Intensificou tanto que tinha chegado ao ponto de procurar ajuda médica. De início foi assustador, pelo fato de não saber o que a doença poderia causar e se transformar, e qual grande mudança iria acontecer comigo.



Se eu baixar a guarda, acredito que não teria ânimo para viajar a trabalho com minha banda ou tirar férias, pela preocupação em lugares que podem não ter banheiro a qualquer hora. Mas enfrento tudo com bom humor. Minha família, amigos e noiva são super companheiros e me ajudam sempre que preciso.

Creio que me sinto sozinho às vezes... Afinal, não tem como as pessoas se colocarem no meu lugar a todo momento. Tem quem fale que doença não é algo solitário, e acredito que depende muito mais de você do que dos outros.

Eu mudei devido à retocolite. Comecei a valorizar mais momentos saudáveis e momentos em que eu estou bem. Deixei de reclamar da vida sem um motivo realmente sério.





“**Momentos hilários e inesperados aconteceram. Em uma viagem, o avião decolava e me deu vontade de ir ao banheiro. Não via a hora do avião estabilizar a decolagem...**

Quando apagou a luz do sinal de cintos, eu saí correndo e entrei no banheiro da primeira classe. Fui o primeiro a usar, sendo que nem era minha cabine. Só sei que não gostaria de ser a próxima pessoa a entrar naquele banheiro...



Às pessoas que possuem retocolite:

Relaxe, seu problema não é mais e nem menos importante que o de outras pessoas. Leve a vida mais leve, e se trate, não finja que não há nada. Vá ao médico antes de tudo, e depois procure alternativas naturais. Siga a sério os remédios, porque você vai ficar bem!





Diana

6

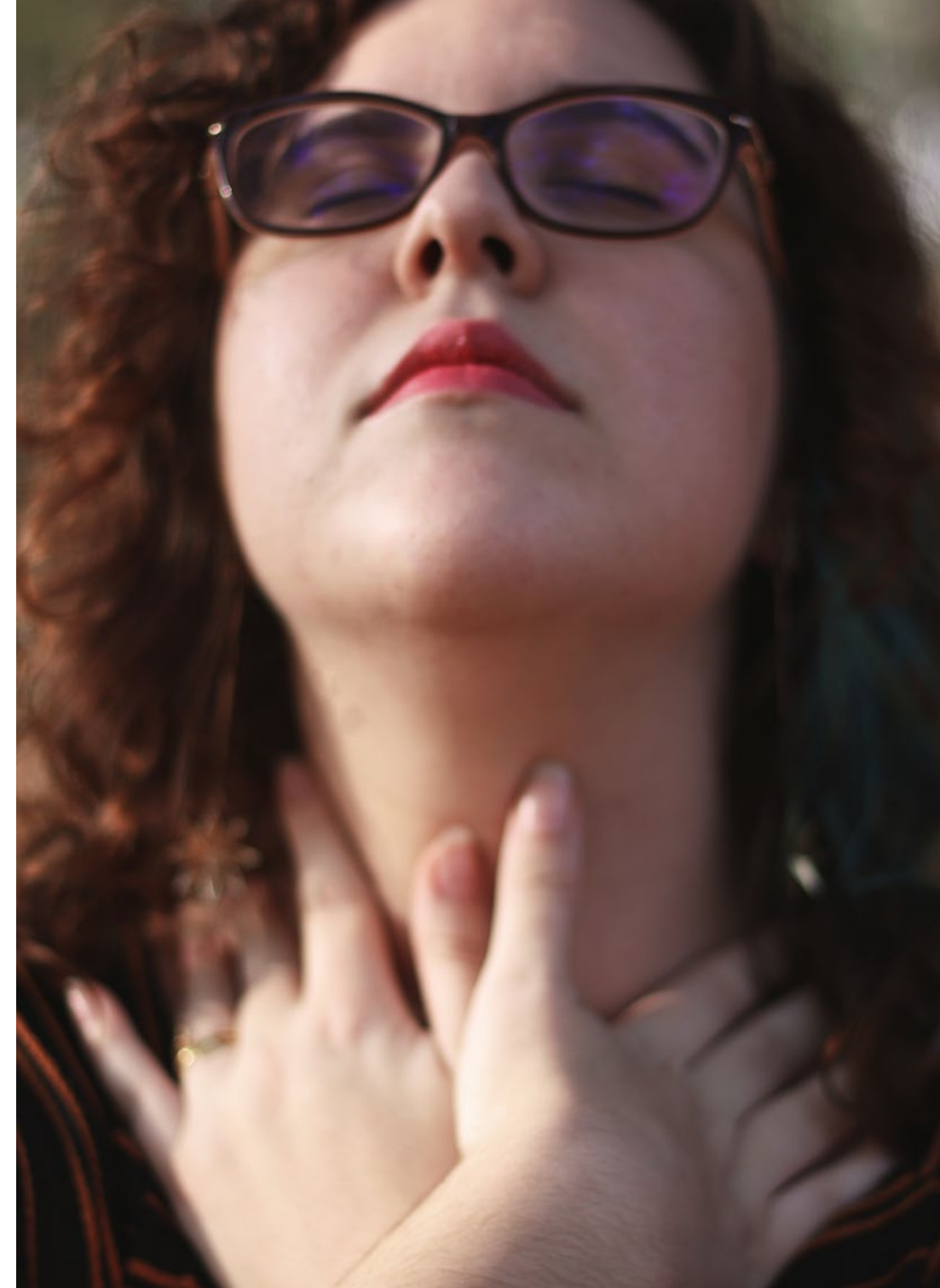
26 anos, Hipotireoidismo

Descobri que tinha hipotireoidismo sem querer, na verdade. Um dia, quando eu tinha 17 anos, por curiosidade, fui ver como funcionava um aparelho caseiro que mede o índice glicêmico no sangue, logo após de ter comido doces. O índice estava bem alto, obviamente. Por descargo de consciência, fui ao endocrinologista para investigar e aproveitei para pedir exames completos de sangue, pois nunca tinha feito. Foi aí que, após saber que estava tudo bem com o índice glicêmico, fui diagnosticada com hipotireoidismo. Por se tratar de uma doença que não é curável, porém tratável, não foi um processo doloroso ao descobri-la em mim. Acredito que tenha sido, de certa forma, bem natural, apesar de ser uma adolescente perdida com o que estava acontecendo com meu corpo.



O cansaço e a fadiga atrapalham consideravelmente minha rotina. Às vezes, simplesmente parece que somos preguiçosos, quando apenas precisamos reajustar a medicação para que tudo fique melhor. O frio que sinto acaba gerando estranheza das pessoas. Pode estar um clima bem ameno que logo preciso de uma blusa para me aquecer.

Nunca me senti sozinha com os sintomas, até porque é uma disfunção bem comum entre a população. Também nunca sofri preconceito, não pela doença, mas justamente por não saberem dela. Devido ao fato de que, quando os hormônios não estão regulados (o que acontece por vários motivos, mesmo tomando corretamente a medicação) acontece o ganho de peso, e então surge a gordofobia e os “especialistas em saúde”: “nossa, mas vc não tem medo de infartar, não?” ou “nossa, mas é só fechar a boquinha”, ou ainda “faz uns exercícios e vai no médico tal que ele te receita um “remedinho” pra emagrecer” e por aí vai...



À quem possui hipotireoidismo:

Acalme-se, respire e controle. Ouça seu corpo. Ele te dá sinais bem sutis de quando algo não está legal. Não aceite que é apenas preguiça, desleixo ou frescura. Investigue, procure um médico e pesquise formas alternativas de controlar a doença. Musculação é algo que ajuda bastante, por falar nisso!

“**Cuide da sua saúde e trate seus possíveis preconceitos. Pense antes de dizer qualquer coisa às pessoas. Lembre-se que se trata de nosso bem mais precioso: a nossa saúde.**”





Lídia

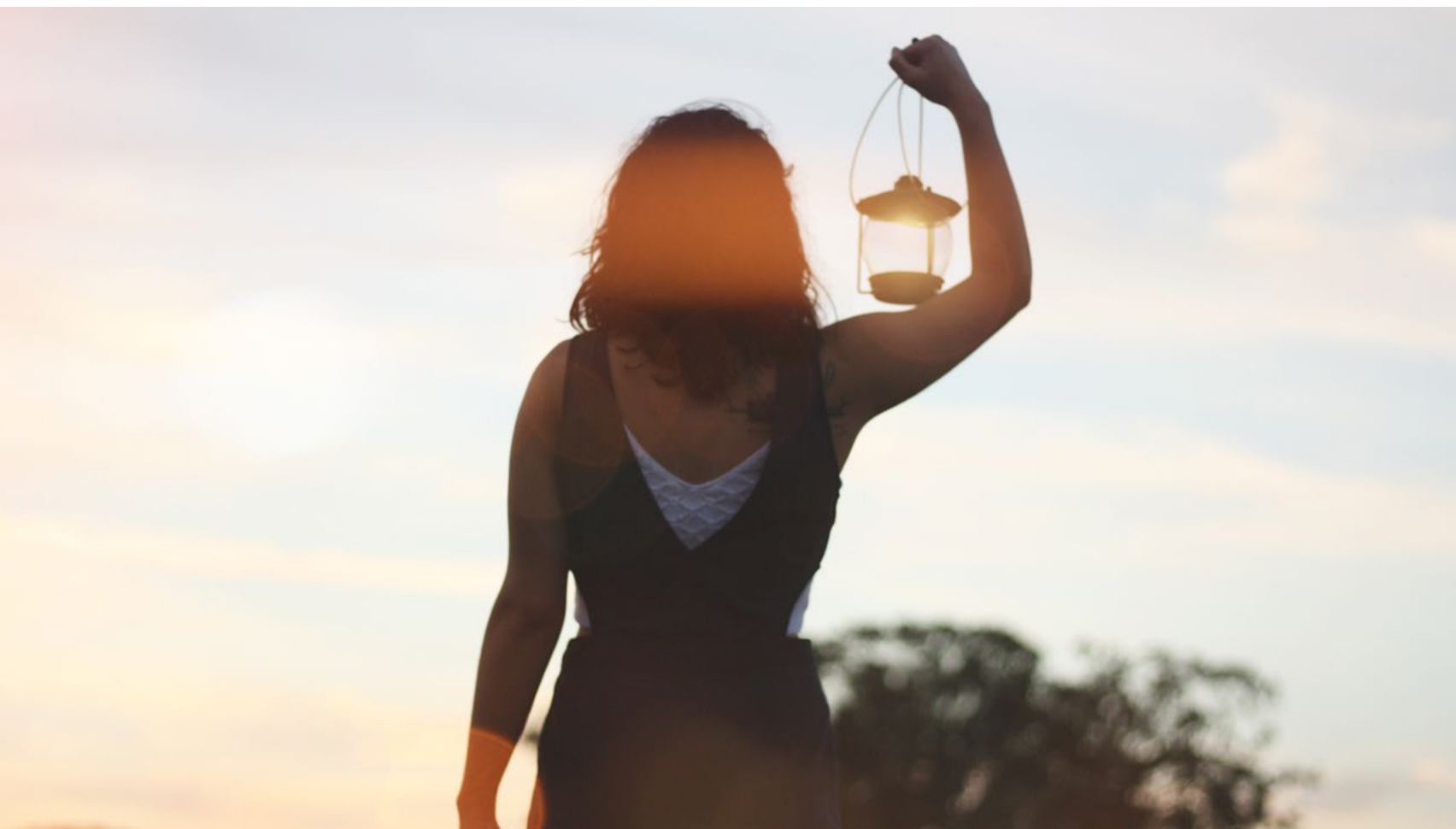
7

27 anos, Glaucoma

Eu nasci com catarata congênita e fui operada com um pouco mais de um ano de idade. Minha família é do interior paulista e, no início da década de 1990, não havia tratamento para minha condição ocular na região. A cirurgia foi feita em São Paulo. Ela consistia na retirada dos cristalinos defeituosos. Na época, ainda não era feito o implante de lentes em bebês no Brasil, havendo a possibilidade desse procedimento ser realizado no futuro. Tive algumas complicações na cirurgia, como infecção e catarata secundária. Isso fez com que eu perdesse um pouco da visão.

Conforme fui crescendo, fazia acompanhamento anualmente, para verificar o grau dos óculos - que sempre foram bem grossos, por estarem substituindo os cristalinos - e verificar o progresso da minha visão e da minha saúde ocular, realizando exames regulares de pressão ocular, contagem de células, acuidade visual, enfim, além de verificar a evolução do estrabismo e do nistagmo (que é o movimento involuntário dos globos oculares, consequência da catarata).

Quando descobri que tinha glaucoma, não entendi muito bem as consequências disso, talvez por ser muito nova. Aos poucos fui compreendendo a doença, suas possíveis complicações e consequências. Fazer os exames com a frequência correta é algo que sempre me ajudou a me manter tranquila a respeito do desenvolvimento da doença. Porém, já vivi alguns momentos de angústia, quando os colírios deixam de surtir efeito e recomeça o processo de experimentação. Vez por outra, me pergunto qual o limite dos tratamentos farmacológicos. O glaucoma é uma doença mais comum em adultos com mais de 40 anos e em idosos. Comecei a conviver com esse problema muito antes e me pergunto quais as perspectivas para o futuro.



Quando estava com 12 anos, em uma consulta rotineira, foi detectada que a minha pressão intraocular do olho direito estava em 32 mmHg, quando o máximo aceitável deveria ser 16 mmHg. A partir daí, comecei um tratamento com colírios para regular a pressão. Encontrar a medicação certa é um processo de tentativa e erro e, nestes anos todos - já faz 15 anos que tenho glaucoma - usei muitos colírios. A cada seis meses, vou ao oftalmologista verificar como está a pressão, para saber se os colírios continuam a fazer efeito. Em uma dessas consultas, foi verificado que estava com glaucoma no olho esquerdo também, quando estava com 16 anos.

Glaucoma é uma doença silenciosa. Às vezes me perguntam porque uso colírios. Porém, enfrento situações desagradáveis e de discriminação desde criança em relação ao estrabismo, ao nistagmo e à alta ametropia (os óculos de lentes grossas devido ao alto grau). Isso afetou minha autoestima e trouxe inúmeras inseguranças que resultaram em transtornos de humor, como depressão e ansiedade, além de déficit de habilidades sociais.

O glaucoma nunca interferiu na minha vida social, diferente da visão subnormal e do estrabismo. Devido à isso as pessoas olham torto, fazem perguntas e comentários inconvenientes e a minha própria autoestima é bastante afetada por isso. Em relação aos estudos, tive dificuldades de aprendizagem nos primeiros anos da escola devido à dificuldade de focalizar as imagens por muito tempo e à baixa acuidade visual que possuía na época. Hoje continuo tendo dificuldades para enxergar placas, legendas, textos com corpo pequeno etc.



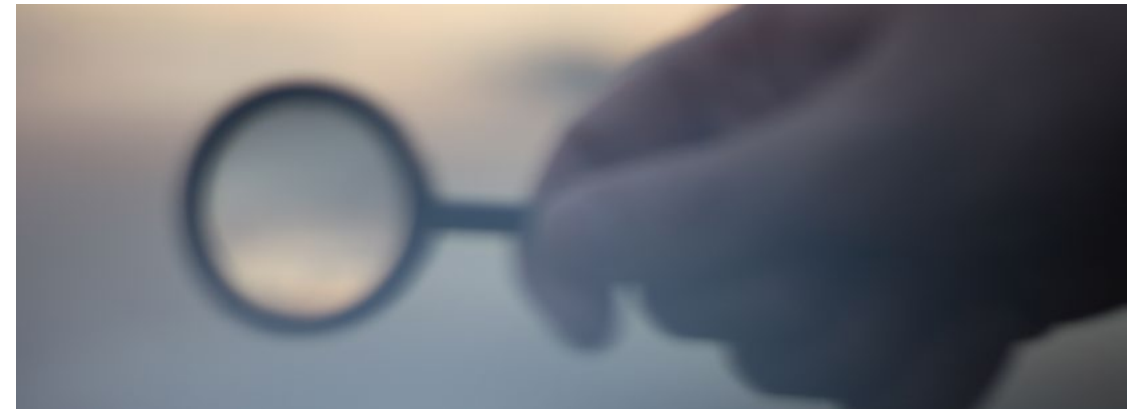
Sempre foi pesado lidar, desde tão nova, com tantos problemas de visão. Meus pais, irmãs e avós me apoiaram e apoiam de forma incondicional, buscando os melhores tratamentos que podemos implementar. No entanto, principalmente na época da escola, me sentia extremamente sozinha. De fato, nunca conheci nenhuma pessoa da minha faixa etária que teve catarata congênita, nistagmo ou glaucoma. Essas são condições bem mais comuns em pessoas mais velhas, algo que surge com a idade. Muitas pessoas não entendem a forma como tudo isso me afeta, exatamente por não terem vivido as mesmas experiências que eu e pensam que o bullying na escola era só “brincadeira”, que os olhares tortos são apenas “impressão minha” e que a angústia de não ter certeza em relação ao meu prognóstico é “bobagem da minha cabeça”. A falta de empatia e a invalidação do meus sentimentos e vivências frequentemente faz com que eu me sinta sozinha.





Às pessoas que possuem glaucoma:

Sigam o tratamento e façam o acompanhamento adequado. Sei que muitas pessoas que têm glaucoma só descobrem depois que as perdas na visão começam a prejudicar sua qualidade de vida e mal imagino a angústia que vivem. Mas, apesar do silêncio em torno dessa doença, ela não é incomum e tem tratamento. Não estamos sozinhos. Os medicamentos são caros, mas existem convênios com os laboratórios que fornecem descontos e o próprio SUS disponibiliza alguns dos remédios e colírios. Caso tenham perdido a visão ou parte dela e isso esteja afetando seu psicológico, não sofram sozinhos e calados. Procure ajuda: psicólogos, grupos de apoio, enfim, fortaleçam-se.



A mensagem mais importante que eu posso deixar é um alerta. Previnam-se. Qualquer pessoa pode ter glaucoma. Existem alguns grupos de risco, como negros e pessoas acima de 40 anos. Visitem o oftalmologista e façam o aferimento da pressão intraocular regularmente. É um exame rápido e indolor.

Por fim, casos vocês conheçam alguém que possua qualquer doença crônica ou deficiência, nunca desqualifique suas vivências e sentimentos. Cada pessoa lida de uma forma com suas questões e problemas, e não cabe a ninguém julgá-las ou medir e comparar suas dores. Essa é uma atitude cruel. Parece clichê, mas empatia nunca é demais



Guilherme 8

27 anos, Doença Celíaca

Confesso que, apesar de descobrir a doença celíaca há algum tempo, não fui curioso o suficiente para entender a fundo do que se trata a minha situação.

Sei bem o que ocorre com o meu organismo quando como qualquer alimento com glúten. Para esclarecer melhor, a doença celíaca está ligada a ingestão do glúten, uma alergia que ataca a região gastrointestinal. Ao que parece, existe uma carência no meu corpo de alguma enzima localizada no intestino, que auxilia na digestão do glúten. Sempre que, por algum descuido ou falta de atenção, como algo que contenha glúten, sinto cólicas na região abdominal, seguido por diarreia.

Após novas manifestações, desta vez mais intensas no meu organismo, de cólicas e diarreia, fui ao médico, mais uma vez, a fim de investigar o caso. Isto não era novidade, pois sempre tive crises estomacais e intestinais ao longo da vida, porém houveram momentos em que elas se deram de maneira mais intensificadas, como esta que relato agora, que fora há cerca de cinco anos atrás.

Atualmente, com o avanço da medicina e novos diagnósticos, foi possível chegar à conclusões mais precisas sobre a minha situação, que, na verdade, segundo o médico, trata-se de uma doença que já veio comigo no nascimento.

No entanto, a partir do “envenenamento” (sim, é esta palavra

mesmo que uso) causado pela indústria alimentícia na nossa sociedade, onde a saúde do ser humano é o que menos importa e o lucro é mais importante, a qualidade dos grãos/cereais se modificaram com o passar dos anos, assim como as indústrias também parecem pecar pelos excessos hoje. Isto fez com que a minha doença aflorasse com maior intensidade nos últimos anos. Quer dizer, é fato que, durante minha infância e adolescência cheguei a ser internado em hospitais algumas vezes com os sintomas acima mencionados, o que pode, de certa maneira, confirmar a afirmação do médico que diz que porto a doença desde sempre. Mas, ao mesmo tempo, condeno a indústria alimentícia de nos envenenar cada dia mais.





Quando fiquei sabendo que possuía doença celíaca, eu ri, confesso. Porém, foi um riso aflito, pois eu não tinha idéia de como seria minha vida pós diagnóstico. Sempre gostei muito de comer, o que dificultou um pouco no processo de adaptação. Mas, nada impossível de se fazer.

Hoje já me acostumei. Mudei completamente meus hábitos alimentares, o que me fez muito bem, na verdade. Procuro sempre no cotidiano ingerir alimentos (ditos) saudáveis, mas também não sou de ferro. Como disse antes, gosto de comer, e vez ou outra, saio um pouco da dieta. Tento sempre ficar atento aos alimentos

que contenham glúten, mas não tenho controle do mundo como um todo. Às vezes, sem querer, em reuniões com os amigos ou a família acabo comendo algo que não poderia por falta de informação dos meus anfitriões, assim como por descuido meu. Afinal, sempre tem algo novo pra experimentar em eventos sociais.

O que sinto, em alguns momentos, é que sou aquele que desvia a turma do caminho, quando lembro a todos que a pizza não vai ser bo pra mim, por exemplo. Apesar de frisar que eu posso achar alternativas (mesmo na pizzaria), a fim de não mudar os desejos do coletivo, todos sempre são muito gentis comigo e mudam a rota. Acaba que alguns terão que deixar a pizza para outro dia, mas isto não é um problema nem pra eles, e muito menos pra mim.





Acredito que a vida já tenha suas dificuldades naturais, e nada melhor do que o momento de degustação de alguma comida que nós gostamos muito.



Helena

9

82 anos, Fibromialgia

Eu sentia os sintomas desde os 30 anos de idade, mas recebi o diagnóstico apenas aos 50, onde o médico esclareceu que meu estado emocional poderia ter desencadeado a doença. Descobri através de dores no corpo, mas achava que era reumatismo.

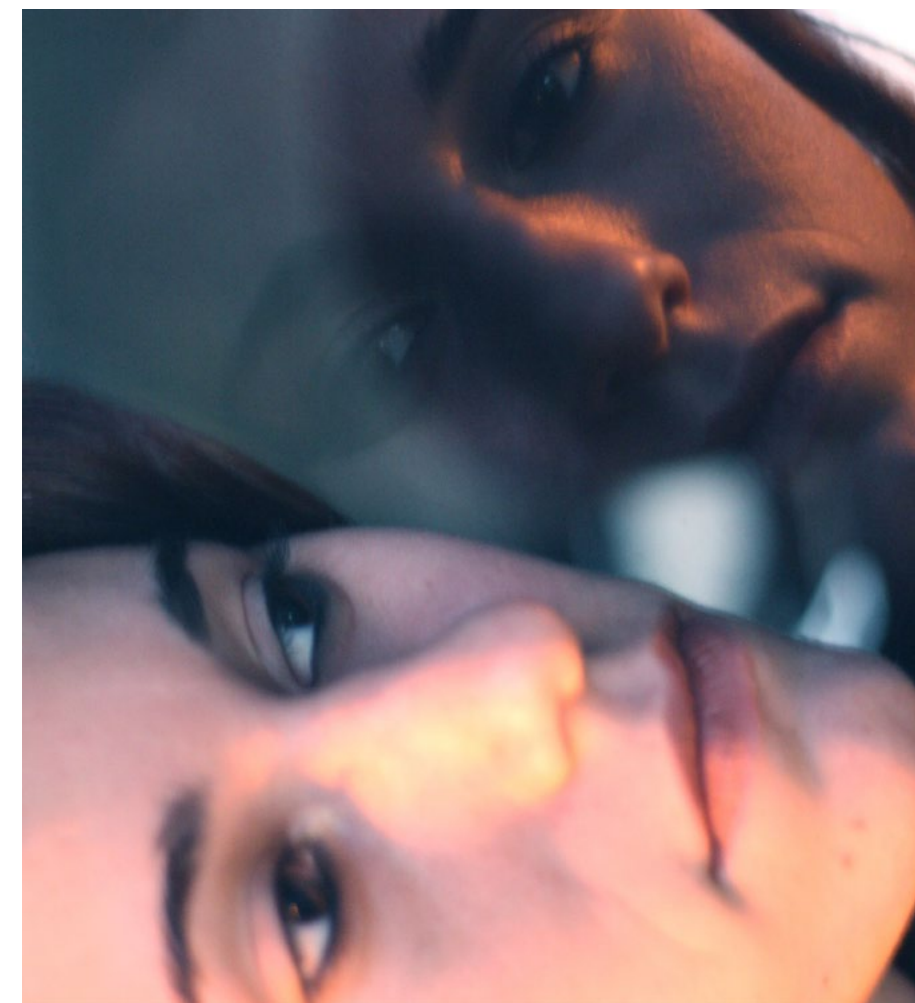
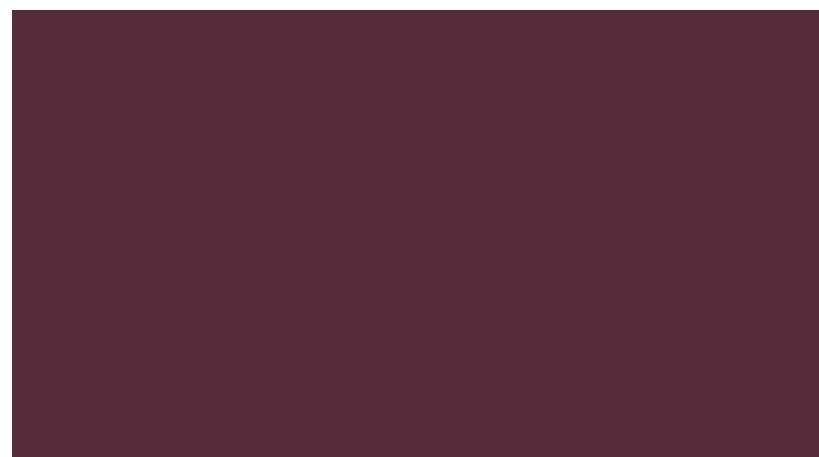
Confesso que me senti aliviada por descobrir do que se tratava, porque assim tomaria a medicação correta. Fui orientada a fazer hidroginástica e pilates. Tentei tomar medicação para minhas dores, mas nenhuma delas me tirou as dores completamente.



Às vezes, por morar sozinha, as pessoas acham que não preciso fazer nada, mas também tenho meus afazeres domésticos, assim como elas.

A doença em si não me atrapalha, mas quando tenho crise tenho que esperar, geralmente sozinha, até ela passar... Já vivo sozinha há 19 anos, e apenas agora sinto necessidade de uma companhia à noite devido a minha idade avançada.

“**Antes, com as dores, percebendo que ia ficar deprimida, eu saía para andar de ônibus pela cidade e voltava renovada. Mas agora, por causa das minhas dores no joelho, fico mais em casa assistindo tv e ouvindo rádio, pois moro sozinha.**





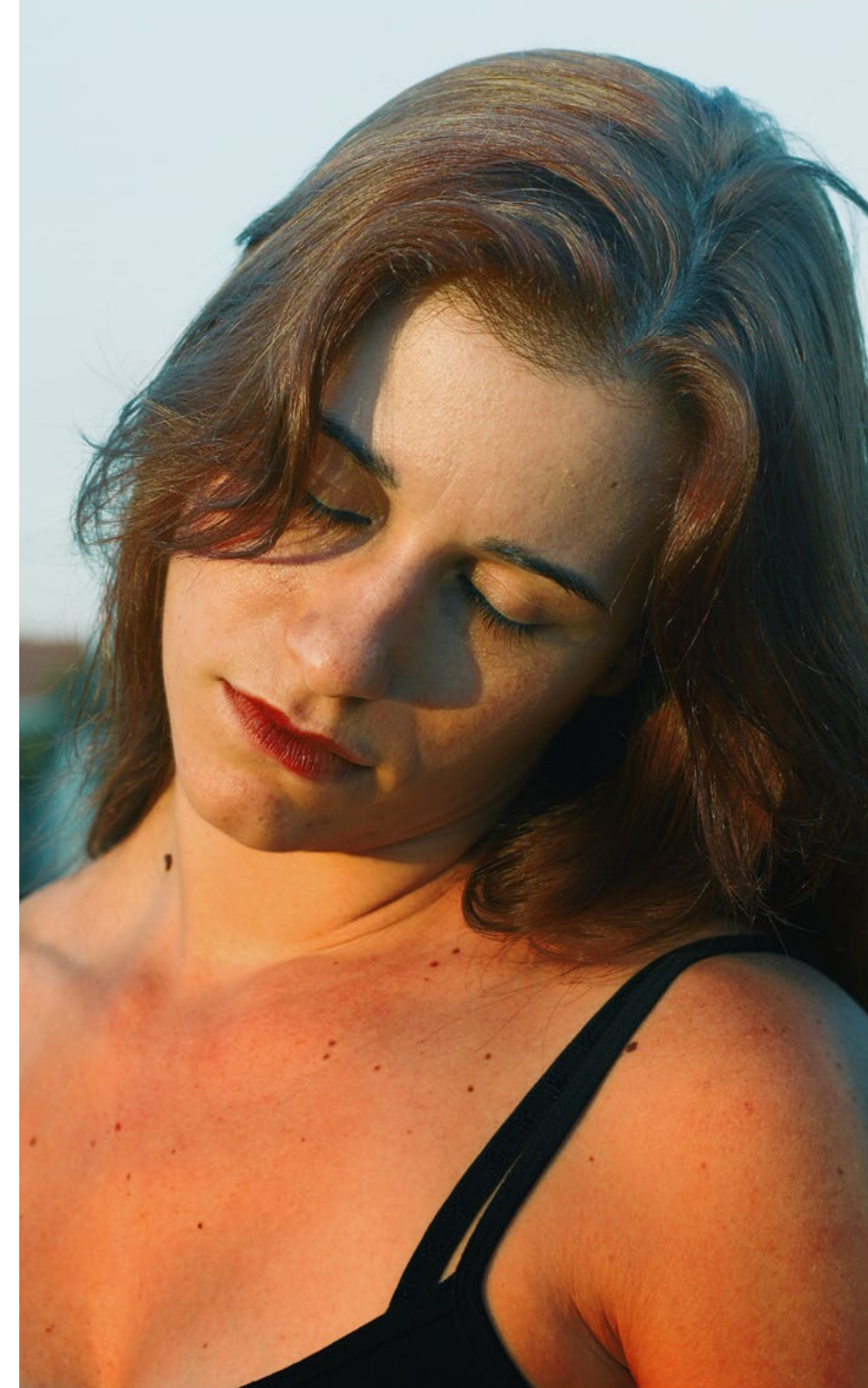


Aos 30 anos, eu sempre ia ao médico devido às minhas dores, e sempre saía de lá achando que era uma gripe que ia aparecer ou já tinha se manifestado. Nem imaginava ser uma doença autoimune.

Às pessoas com fibromialgia:

Sejam realistas e aceitem que fibromialgia não tem cura, mas que devemos nos cuidar para não piorar. Estejam sempre em contato com pessoas, para não perderem a alegria de viver.

**Não percam a
esperança na
vida e procurem
estar sempre
alegres para
não ficarem
deprimidos e
melancólicos.**



Não percam a esperança na vida.





Lara 10

22 anos, Epilepsia

Eu tinha 15 anos, tinha ido à uma festa e cheguei em casa tarde. Bebi um pouco e passei por um estresse naquela noite, o que me fez chorar bastante, mas no fim deu tudo certo. Cheguei em casa e fui dormir. Acordei bem cedo com minha mãe batendo na porta do quarto. Acordei bem assustada e já levantei com alguns tremores. Minha mãe notou, perguntou o que era e respondi que não sabia. Então fechei a porta e voltei a dormir.

Depois disso, acordei no hospital, com o rosto doendo, olho roxo e com os dois dentes da frente quebrados pela metade. Tive uma convulsão, caí da cama e bati a cabeça no criado mudo.

Aí começaram os exames, tomografia, eletro da cabeça, até concluírem que era epilepsia. Não aceitei muito no começo... Mesmo sabendo que não poderia mais beber, continuei bebendo algumas vezes, e sempre resultou em crise. Além de ter as crises, depois de um tempo, meu ombro esquerdo começou a sair do lugar, então, além de desmaiar, eu voltava à consciência sentindo muita dor, tendo que ser levada para o hospital para colocar meu ombro no lugar.

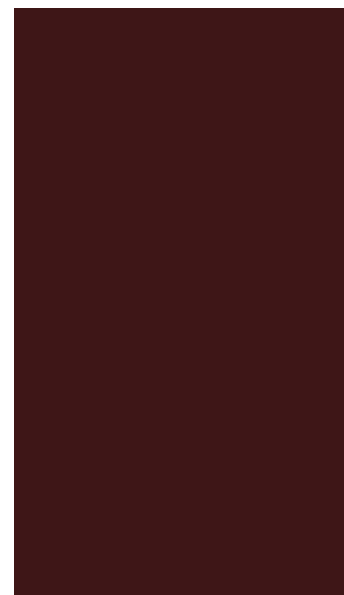
Fiquei bem chocada no começo de tudo, e com medo de começar a ter crises sempre, e a qualquer tremor eu queria me deitar, ir para casa, independente de onde eu estava... E evitava saber muito do assunto, talvez em negação por não querer acreditar. Tive que aprender a respeitar meus limites de sono, descansar sempre, abster totalmente do uso de drogas e tomar meu remédio.

Hoje em dia eu durmo boas noites de sono, no mínimo seis horas por noite, em casos extremos, mas oito horas normalmente. Não bebo álcool de jeito nenhum, então canso mais rápido que todos quando saímos com os amigos, mas não deixo de me divertir.



Quando falo sobre minha doença percebo que as pessoas ficam mais curiosas do que qualquer outra coisa, acho que imaginam que todas as pessoas com epilepsia sejam bem debilitadas e têm crises a todo momento. Claro, que existem vários tipos e graus de epilepsia, e a minha é mais “leve” comparado a de outras, é facilmente controlada pela medicação correta. Mas sempre que tive crise, tive toda ajuda necessária, todos costumam ficar bem preocupados.

Sinto que a doença atrapalha minha rotina de trabalho, pois após a crise fico bem debilitada, ainda mais quando meu ombro começou a sair do lugar. Trabalho com clientes, e já tive que desmarcar alguns horários por não conseguir trabalhar.





Não conheço muitos epiléticos, conversei com apenas dois clientes meus que tinham, e diziam-se curados. Sinto-me um pouco triste, pois o médico já me deixou bem claro, que apesar da minha epilepsia ser um tipo mais “leve”, ela não tem cura. Tenho que tomar o remédio até o fim da vida.

“No meu aniversário de 20 anos, fiz uma festa a fantasia com o tema baseado em roupas intergaláticas, com um nome bem bobo, e as fantasias mais ainda. Meu namorado foi vestido de palhaço intergalático. No meio da festa, muito cansada, fui dormir. Limpei minha maquiagem super mal, meu rosto estava todo manchado de vermelho. Quando foram me ver, eu já estava desmaiada no chão. Chamamos o samu, mas até convencer eles de que eu estava tendo uma crise epilética e não drogada por conta daquela festa demorou um pouco... Depois disso fomos para o hospital com meu namorado fantasiado de palhaço e eu com a cara toda borrada. Só tenho vários lapsos de memória da reação dos enfermeiros vendo meu namorado vestido de palhaço.

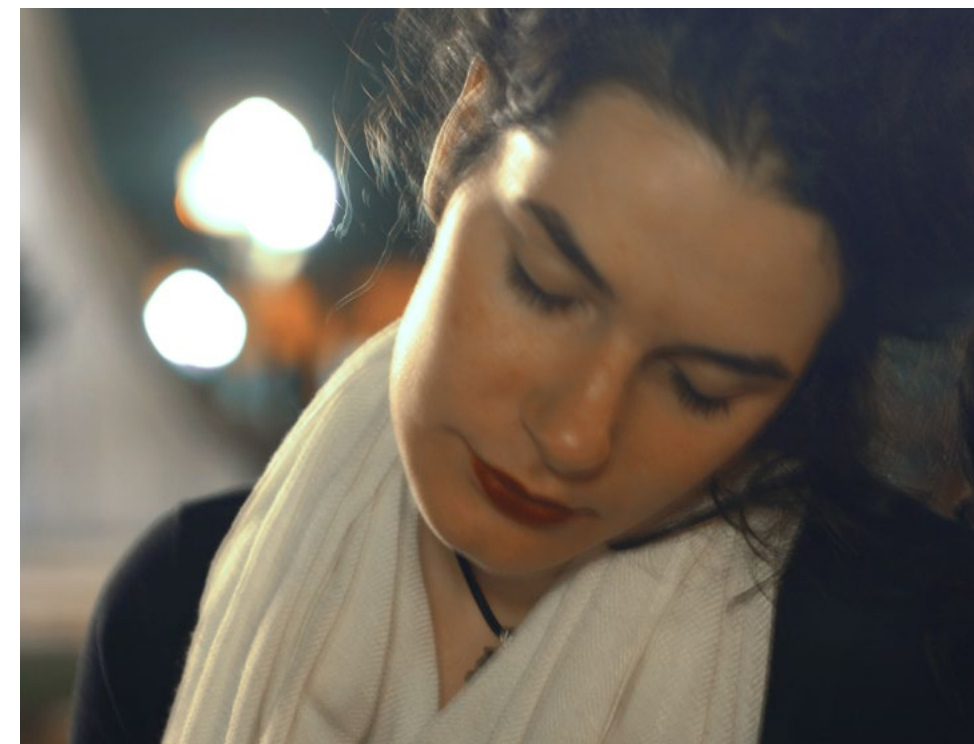




Às pessoas que possuem epilepsia:

Dá para viver tranquilamente com epilepsia. Não sou uma pessoa frustrada ou que não consigo realizar meus objetivos. Acho que com as doenças crônicas é assim, aceitá-las e aprender a viver com elas. Se cuidar na medida do possível e fazer disso a coisa mais normal do mundo (mesmo que esse processo seja longo).

Acho que devemos aprender a nos aceitar do jeito que somos, pra vida ser mais fácil e mais feliz. Ficar pensando “e se eu fosse de outro jeito” ou “isso só acontece comigo” só faz o processo de aceitação ser mais longo e mais doloroso. Independente da sua condição, fazer o que tem vontade (na medida do possível sem se auto prejudicar) e ter orgulho de quem você se tornou mesmo com todas as dificuldades.





Expondo relatos verídicos de portadores de doenças crônicas, este livro se fundamentou na reinterpretação de experiências e sentimentos expressados através de criações fotográficas. Com o intuito de compartilhar essas histórias, o projeto do livro teve como base teórica a fotografia e o design editorial, criando, a partir deles, um conjunto de histórias reunidas em diversas construções fotográficas. O livro, diagramado e impresso, apresenta-se como resultado final de um Trabalho de Conclusão de Curso, com o objetivo de espalhar mensagens de esperança e otimismo.

ADAPTE