

SER MULHER OSTOMIZADA¹

Anita Fangier*

Tantas vezes provoqueei meus colegas da Associação Catarinense de Ostomizados (ACO) dizendo que minha maior glória seria o dia em que nosso movimento nos possibilitasse falar sobre nossa condição de homens e mulheres ostomizados, já que sermos “ostomizados” me incomodava. Deparo-me agora sentindo dificuldades para falar sobre essa vontade até então idealizada. Chegou a hora de eu me expressar livremente colocar em público como porta-voz das mulheres ostomizadas catarinenses, credenciada pela Sociedade Brasileira dos Ostomizados -SOB, um pouco daquilo que é ser uma mulher ostomizada. E, mesmo sentindo que no começo essa fala pode até sair com dificuldade, com timidez, ela é necessária para tornarmos mais visível uma imagem que ainda passamos distorcida e um pouco nublada.

Sinto que ser Mulher Ostomizada é:

- querer ser respeitada e entendida como tal, numa imagem que deve tornar visível que somos muito mais do que alguém possuindo um ostoma no abdômem e não somente reduzidas como portadoras de uma bolsa de ostomia;
- é falar sobre nossos sentimentos e emoções especiais para pessoas especiais;
- é perceber que o tempo apesar de não cicatrizar feridas, alivia a dor, embaça a memória e traz o movimento da nossa história que é circular, espiral, ascendente, que vai e volta, em outro nível;

sinto que ser mulher ostomizada é:

- lembrar de nossas consultas médicas, de nossa reação ao diagnóstico médico, do acolhimento, ou não, de nossas famílias a esse momento de muita dor, espanto e dormência;
- é fazer o tratamento recomendado;
- é compreender que nem todos que nos cercam têm condições de nos ajudar pois, para muitos deles é sofrido imaginar que, por acidente, qualquer um pode estar na condição de pessoas ostomizadas;

- é querer continuar vivendo com dignidade e, nesse sentido a qualidade das bolsas e dos equipamentos são questões práticas que precisam estar garantidas no dia-dia;

sinto que ser mulher ostomizada é:

- renascer com a chegada do ostomo e, a partir de então, não poder negar o chamamento para nos colocarmos diante da Vida de forma mais determinada, escolhendo melhor o que queremos e, principalmente, o que não queremos;
- é ser alguém que expressa sua sexualidade e não vive à sombra de quem quer que seja e, nem no passado de si mesmo;
- é não passar a imagem de criaturas fora do comum por usarmos as bolsas que nos dão melhor qualidade de vida e maiores recursos para convivermos socialmente, direito esse adquirido e que nos deixa em alerta para mantê-lo, sem precisarmos, como antes, passar por constrangimento;

sinto que ser mulher ostomizada é:

- exercitar constantemente nossa relação com o outro de forma não-autoritária, não-hierárquica, aprendendo a ser cuidada, a se cuidar e a compartilhar o cuidar com o outro;
- é sentir que o nosso corpo, às vezes entristecido, quer continuar mobilizando a Vida, porque a Vida quer viver, a Vida tem que ser vivida com dignidade;
- é ter maior zelo com a alimentação do nosso corpo e do nosso espírito escolhendo o que é melhor para o desenvolvimento do Projeto de Vida de cada uma de nós;

sinto que ser mulher ostomizada é:

- lembrar com saudades do tempo em que não éramos pessoas ostomizadas;
- é sentir o vento alisando nossa pele e escutar sua poesia;
- é gostar de dançar, de pintar, de bordar, de escrever, de cantar, de pescar, de soltar pandorga, de tomar banho de mar, e de se sentir embalada;
- é pedir colinho quando sentimos que a nossa Vida está triste e meio complicada;
- é gostar do Sol esquentando nosso corpo com seu calor dizendo que estamos bem vivas;

¹ Fala proferida na sessão de abertura da 1ª Jornada Catarinense de Pessoas Ostomizadas, Fpolis, 1999.

* Anita Fangier, membro da ACO, representante dos Portadores de Patologia no Conselho Estadual de Saúde, representante estadual do Movimento Nacional das Mulheres Ostomizadas, membro do Centro de Direitos Humanos da Grande Fpolis e aluna da 8ª Fase do Curso de Filosofia (buscando maior compreensão na causa das pessoas com necessidades especiais).

- é tomar um banho bem gostoso sem a bolsa de ostomia;
- é perceber a chegada de alguém que estimamos e darmos um “abraço alba”;
- é curtir a chuva lavando nossas dúvidas e hidratando nossas certezas;

sinto que ser mulher ostomizada é:

- é usar as bolsas de qualidade com charme, mas não nos acomodarmos para reivindicar a irrigação substituindo a bolsa por tampão (para aquelas que têm essa indicação médica);
- é curtir a transa com nosso parceiro usando alguns truques com a bolsa e que nos deixam prazerosas na curtição;
- é se conscientizar de que nossos direitos só estarão garantidos se estivermos permanentemente engajadas na Associação;
- é respeitar o jeitinho de ser de cada uma de nós almejando a felicidade;
- é poder ficar indignada quando precisamos fazer quimio e radio e identificar que os técnicos se esquecem, ou desconhecem, as consequências sobre a nossa genitália, e quanto irão interferir diretamente no exercício da nossa sexualidade;

sinto que ser mulher ostomizada é:

- se apavorar quando se vê pela primeira vez as fezes saindo de nossa barriga;
- é sairmos do hospital instrumentalizada no autocuidado para continuarmos com autonomia;
- é ir se apropriando em nosso corpo diferenciado das nossas necessidades, incertezas e “novidades”;
- é ter uma ou mais recidivas tratadas com quimio e/ou radio, e considerá-las como outra fase de aprendizado e desafio, dando conta das novas alterações do nosso corpo provenientes desses tratamentos;
- é compreender que moralmente somos todas iguais e que sexualmente nossas respostas são diferenciadas porém, não diferentes das mulheres não-ostomizadas;

sinto que ser mulher ostomizada é:

- a partir da experiência com a perda do controle sobre as nossas eliminações fisiológicas pelo ostoma, se permitir perder o controle dos fatos provocados pelas forças externas que independem da nossa vontade;
- é participar da ACO, do GAO, do Movimento Nacional das Mulheres Ostomizadas, dos Grupos de Vivência, do Conselho Estadual de Saúde, compartilhando experiências e saberes entre nossos pares, familiares e profissionais, re-significando nossa percepção da Vida;
- é participar de eventos como essa Jornada que nos integram aos nossos familiares, profissionais, autoridades e representantes comerciais;
- é garantir à nossa mulher ostomizada a visita hospitalar e/ou domiciliar de pessoas com preparo e sensibilidade;

e sinto que ser mulher ostomizada é:

- no dizer de Lionel Trilling, “fazer da Vida aquilo que queremos, e não a cópia do que quiseram por nós”;
- e reforçando, no dizer de Rosane Duarte, a enfermeira que, tempos atrás, nos acompanhou no Programa de Assistência ao Ostomizado, e hoje nossa amiga, ser mulher ostomizada também é: “não eliminar o caminho de nossos ideais, embora o caminho das nossas eliminações (intestinal e urinária) tenha sido mudado”.

Boa jornada para todos nós.

Obrigada
02.11.99