

Campanha de Solidariedade Humanitária

Ajude Domitila a viver melhor



DOMITILA COM 4 MESES

**PEDIMOS A TODOS QUE ABRACE ESTA CAMPANHA
PARA QUE JUNTOS POSSAMOS ATINGIR OS NOSSOS
OBJETIVOS**

OS DIAS DE NOSSAS VIDAS

A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA, DAS TERAPEUTAS E DE TODAS AS PESSOAS QUE QUEIRAM AJUDAR NA MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DE DOMITILA QUE É PORTADORA DA SÍNDROME DE RETT.

Esta carta de pedido de solidariedade de socorro e de compreensão humanitária é estendida a todas as organizações não governamentais, aos sindicatos, aos partidos políticos, as igrejas de todas as religiões, aos órgãos de comunicação, ao governo e a sociedade em geral.

AJUDE-NOS

AJUDE DOMITILA A VIVER MELHOR

Escrevo mais estas linhas para mostrar para a sociedade o dia -a-dia de nossa família, as angústias, dificuldades, depressões naturais por nos sentir impotentes em não poder fazer mais por **Domitila**, quando mostro as fotos da nossa filha alguém descreve:

É uma menina linda,

Ela tem uma pele limpa, macia e bem cuidada

Tem olhos castanhos da cor de mel escuro e firmes dizendo quero viver melhor.

Tem dentes bem tratados.

Tem cabelos lisos, pretos e acastanhados

Tem sobrancelhas e cílios firmes e bonitos

Ela tem 22 anos mas continua sendo a mesma menina de vinte anos atrás.

Mostrando esta foto outra vez, digo, para todas as pessoas que não a conhece:

Essa menina não fala.

Ela não anda.

Ela tem convulsões.

Ela tem apnéia

Tem hiperventilação.

Ela faz movimentos constantes involuntários das mãos.

Ela não controla os esfíncteres.

Não se alimenta sozinha.

Tem problemas respiratórios graves.

Não tem nenhuma comunicação.

Ela produz secreção com facilidade.

Ela tem problema crônico intestinal.

Ela fala apenas com os olhos e pede: Ajude-me a viver melhor!

(Mas ela continua sendo **Domitila**).

O que nós da família poderíamos falar sobre as condições de nossa menina linda?

Essa menina é deficiente?

Ela é especial?

Ela é excepcional?

Ela é deficiente mental?

Ela é deficiente física?

Ela tem deficiência múltipla?



Domitila com 18 anos

Ela é retardada?
Ela é portadora de necessidades especiais?
Ela é diferente?
Ela é portadora da síndrome de rett?

Nada disso importa para nós, pois ela continua sendo **Domitila**, linda, meiga, e com seus olhos lindos que nos pede sempre: Ajude-me a viver melhor.

O nome ou a definição do estado dessa menina não muda coisa alguma para ela nem para nós, pois o que nos interessa é dar a ela qualidade de vida máxima que ela merece e tem direito.

Aos dois anos de idade **Domitila** teve 21 convulsões na emergência de um hospital e aí nós nos recordamos que o médico que a atendeu quando viu as convulsões disse para nós que ela estava fazendo aquilo porque queria, depois outro diagnóstico dizendo que era espiritual. Imagine, uma criança com dois anos de idade simular convulsões. A questão é que médicos sem conhecimento de causa incorrem em erros. No mesmo dia levamos **Domitila** para o hospital Neuro e lá ela foi encaminhada para a Dra. Mirian Bezerra que nos revelou o diagnóstico da síndrome de rett. Para nós foi um grande choque, a menina nasceu normal, linda, sem nenhum defeito físico e nada aparente, por isso, eu quero aqui, elogiar essa maldita doença pouco conhecida: a síndrome de rett. Ela não vale nada, ela é covarde, incoseqüente e má, pois ela procurou o sexo frágil para se instalar só em meninas lindas e muito belas Mas uma coisa ela não conseguiu: foi tirar a beleza de nossa menina, eterna menina princesa. Ela é nossa miss de nosso universo. Olhando as fotos dela, quem pode dizer o contrário? Fala-se muito em inclusão das pessoas deficientes, ou diferente como queiram chamar.

A questão é que as intenções continuam no papel, ela esbarra na burocracia.

Exemplo: Porque, para que nossa filha tivesse acesso a medicamentos eu tive que procurar o Ministério Público, esta ação continua na justiça. Isso é só um exemplo, existem muitos outros. Nossas condições são mínimas diante do problema. O consumo de energia chega a R\$ 350,00 (trezentos e cinquenta reais), por conta de um ar condicionado e dos aparelhos que ela usa; alimentação diferenciada, entre fraldas geriátricas e medicamentos chega a R\$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais). Nós precisamos de um carro para fazer a locomoção dela pois gastamos muito com táxi, não temos condições de comprar nenhum usado. Ela precisa de balão de oxigênio e seus equipamentos e mais um oxímetro de pulso e um tensiômetro. Gostaríamos de poder comprar uma máquina de fazer fraldas para reduzir as despesas com as mesmas. Ela precisa de uma ambiente mais espaçoso, quero dizer, um quarto mais equipado para suas necessidades. A fisioterapeuta recomendou hidroterapia três vezes por semana, mas ela sabe que a locomoção é difícil primeiro a família não tem transporte. A fisio também disse que ela não poderia fazer a hidroterapia em piscina coletivas por causa da sensibilidade de sua pele e de seu aparelho respiratório, pois ela poderia contrair uma epiderme e também uma infecção respiratória. Portanto, a alternativa seria a construção de uma piscina mínima em nossa casa com as condições para a realização da hidroterapia.

Por isso, peço a todos: ajude **Domitila** a viver melhor. O que poderia realmente ajudar a melhorar a nossa realidade e a de **Domitila**, seria a atitude de toda a sociedade fazer um esforço sobre humano de uma campanha para fazer **Domitila** viver melhor. O que mais importa não é o que as palavras inclusão ou integração significam, todos sabem muito bem o que se quer dizer com todas essas palavras. Será que as palavras certas. São integração

ou inclusão? Não seria melhor utilizar a palavra aceitação ou, talvez, a retomada dos direitos. Constitucionais, que diz “ todo cidadão tem direito a saúde digna, a educação digna, a moradia digna , transporte digno a alimentação, aos medicamentos de uso contínuo para todos, sem discriminação para todos os brasileiros”, incluindo a nossa filha que é cidadã especial brasileira e que portanto deveria ter mais atenção dos governos? Que as palavras se transformem em atitudes. E mais que os direitos da inclusão sejam estendidas as famílias com filhos especiais. Pois a minha mulher não estava preparada para receber uma criança com a síndrome de rett. No entanto, sem nenhuma formação profissional ela supera tudo isso.

Ela é mãe, com observação super mãe, uma heroína, que não conhece obstáculo para cuidar de **Domitila**

Ela é enfermeira

Ela é médica

Ela é fisioterapeuta

Ela é dona de casa

Ela é empregada doméstica da sua casa, pois não temos condições financeira para pagar uma.

Ela é sensitiva.

Pode-se dizer até que é vidente e se comunica telepaticamente com a nossa filha através dos olhos. Pois ela sabe quando **Domitila** quer água, quando está com uma dor, seja onde for; no momento de fazer as necessidades fisiológicas pois **Domitila** não controla nem demonstra, mas a mãe sabe. Aí vem a demonstração de carinho, de amor e de toda paciência que ela tem com Domitila. Pois imagine você: duas ou três horas da madrugada um suspiro diferente que **Domitila** fizer, a mãe sabe o que ela quer, aí coloca ela na cadeira de fazer as necessidades, ela passa 1, 2 até 3 horas e, às vezes, não faz nada, por ter prisão de ventre crônica e aí, entre o quarto e o quinto dia tem que usar lavagem intestinal duas vezes por semana. Além de fazer aspiração da secreção várias vezes por dia de forma diferente da convencional e que por conta disso, ela é elogiada pelos médicos e pelas fisioterapeutas, por tudo que ela faz sem reclamar, merece receber o prêmio Nobel das 24 horas de amor incondicional (**a Domitila**), pois a mãe não tem tempo para se cuidar. E, por todas essas funções que ela exerce, merece também um salário reconhecimento do governo, por se tratar de uma criança super especial e altamente dependente, acima de tudo, brasileira.

Todas as necessidades de **Domitila** são urgentíssimas. Nós não temos como nos justificar, dizendo que não estamos preparados para recebê-la em nossa casa e que ela deverá aguardar uns anos, até que possamos nos preparar, que, inclusive estaremos construindo novo ambiente com rampas, aumentando as portas, fazendo cursos para cuidar dela melhor, comprando um carro grande, quando não temos nem um pequeno, por causa de sua cadeira de rodas que é grande.

Enfim, tudo que ela precisa e merece. Mas não é isso o que acontece, as famílias têm que resolver seus problemas, tendo ou não condições. A inclusão, a integração ou aceitação das famílias que têm filhas especiais, não tem como se discutir; ela tem que acontecer, não há o que se temer se isso for feito com amor e com a participação de toda a sociedade. Junto com a família que deve sempre estar presente, cobrando seus direitos. Não tenho a menor dúvida de que é preciso se cuidar muito bem da família, pois ela é muito importante. É preciso dar importância a essa família mesmo, respeitar sua identidade, direitos, seus momentos e suas fraquezas. Todos acham que a família é muito importante para portadores

de necessidade especial, mas muitos não reconhecem a importância real dela. A impressão que se tem, às vezes, é a de que, quando uma pessoa tem um filho com necessidades especiais ela passa a não ter mais identidade própria, passa a ser um prolongamento dessa pessoa. O que importa para nós é que trilhamos muitas estradas diferentes, mas compartilhamos o mesmo sentimento: o amor. São nossos corações que nos fazem estar juntos, pois no centro de nossas vidas há uma menina preciosa que nos toca no fundo do coração, desejando uma vida livre do peso da síndrome de rett. Através do seu amor nos mantemos trabalhando e lutando por dias melhores. Um dia ela não será mais limitada... um dia em que ela não sofra mais, sabemos que isso é possível pois, enquanto há vida, há esperança, de que surjam novos tratamentos que venham ajudar **Domitila** a viver melhor. Nossa família nesse desabafo pede a todos que venham a ler esta carta, entendam que a dor compartilhada é apenas meia dor e que alegria compartilhada é alegria em dobro. Vejo na minha mulher o comprometimento incondicional nos cuidados que ela tem com **Domitila**, carinhosamente nossa princesa responde com:

*os seus olhos bonitos e penetrantes,
janela da alma,
olhos que brilham com alegria,
cantam com riso largo, que nos falam com linguagem própria do amor
olhos que algumas vezes piscam com raiva
alagam-se com lágrimas de frustração
e abrem-se com fascinação e espanto;
olhos que se animam com entusiasmo
e se entristecem com decepção,
olhos que expressam em silêncio
aquilo que as palavras não podem.
Encontrar: um porto seguro em nossos corações.*

DOMITILA PRECISA DE VOCÊ
A FAMÍLIA PRECISA DE VOCÊ
AJUDE-NOS AJUDAR DOMITILA
A VIVER MELHOR

A FAMÍLIA:

GIVALDO - **PAI**

IVANIZE - **MÃE**

DOMITILA PORTADORA DA SÍNDROME DE RETT - **1ª FILHA**

SUELLEN PORTADORA DA SÍNDROME DE DUSN - **2ª FILHA**

ANGÉLICA - **SOBRINHA ADOTADA**



Domitila com 22 anos

TUDO QUE A FAMÍLIA PRECISA PARA FAZER DOMITILA VIVER MELHOR:

1º) construção de uma piscina, para realização de hidroterapia

2º) um balão de oxigênio e seus equipamentos

3º) um oxímetro de pulso

4º) um tenciomentro

5º) uma máquina de fazer fraldas geriátricas descartáveis

6º) construir um quarto maior para o exercício de procedimentos das fisioterapeutas com portas mais largas.

7º) Um carro para locomoção de **Domitila**.

Doações em dinheiro podem ser feitas em qualquer agência do Banco do Brasil ou Caixa Econômica Federal. Para contribuir, envie para as contas abaixo:

Banco do Brasil

Conta Poupança 23.267-X

Agência 0697-1

Varição 01

Em nome de **Domitila Vanessa de Souza Ferreira**

Caixa Econômica Federal

Conta Popança - 96408-3

Agência 1030

Operação - 013

Em nome de **Domitila Vanessa de Souza Ferreira**

Contatos com a família:

Givaldo Ferreira da Silva (pai) e Ivanize (mãe)

Primeira Travessa 27 de março, nº 33 - Águas Compridas - Olinda-PE - BRASIL

Cep 53160.402

Telefone para contato: (81) 3231.2156 (Comercial) / (81) 3443-8259 (Residencial)

PÁGINA NA INTERNET DE DOMITILA ELABORADA PELA BISA:

www.bisa.com.br/domitila

AJUDE-NOS

**AJUDE DOMITILA A VIVER
MELHOR**