

Amor à toda

Lição de vida, dedicação e luta dos familiares de portadores de n

O que move uma família a abdicar da própria vida em função da vida de um outro? O que leva uma mãe a abandonar seus desejos e dedicar-se integralmente a uma filha que não fala, não anda, e pouco expressa afetividade? Para Givaldo Ferreira, pai de Domitila Vanessa, é mais que amor. Domitila era um bebê normal até quase dois anos de idade. Hoje, com 19 anos, não se movimenta, e vive em um mundo próprio, semelhante ao dos autistas. Tem dificuldades respiratórias, convulsões constantes, e exige da mãe, Ivanise, dedicação total e irrestrita - há oito anos a família não vai à praia, por exemplo. Ninguém reclama. Tudo poderia ser menos difícil se houvesse apoio do Estado aos portadores de necessidades especiais, acredita o pai. Por Fabiana Coelho

Jornal dos Bancários - Como começou esta saga de vocês, junto com Domitila?

Givaldo Ferreira - Ela tem uma doença, chamada Síndrome de Rett, que afeta uma em cada 10 milhões de pessoas. É raríssima. Também só atinge meninas, em geral bonitas. Não é corujice de pai. Fotos mostradas pela médica confirmam: a maioria das crianças que desenvolveram a doença são muito belas.

JB - Domitila nasceu normal?

Givaldo - Nasceu normal. O pré-natal foi tranquilo, o parto também, e até

volver outros sintomas.

JB - Por exemplo?

Givaldo - Tinha alguns movimentos repetitivos, como bater palmas o tempo inteiro, sem parar. E com tanta força que fazia calos nas mãos. Andava muito, nunca sentava. Folheava livros e revistas sem qualquer propósito. Mas foi com dois anos que nós passamos pela primeira de nossas maiores angústias: ela teve 21 convulsões em um único dia. No hospital, um médico chegou a afirmar que aquilo era coisa da cabeça dela, que ela fazia porque queria. Imagine, uma criança

de dois anos! Outro disse que era coisa espiritual. Levamos a um neurologista e, a partir daí, começou a jornada de exames até diagnosticar a Síndrome de Rett.

JB - É uma doença degenerativa, não é?

Givaldo - É. Até os 10 anos, ela andava. Pouco antes disso, começamos a perceber que os tendões de Aquiles não estavam crescendo. Mas a médica



Ivaldo Bezerra/Lumen

disse que, mesmo que optássemos por operar, eles voltariam a atrofiar. De fato. Com o tempo, ela deixou de se movimentar. Também era muito irritável, mas foi ficando mais alheia. E hoje vive em seu mundo próprio, semelhante ao dos autistas.

JB - E afetividade, ela demonstra?

Givaldo - Ela não se comunica. Mas, pelos olhares e, às vezes, pelo sorriso, a gente sente afetividade. A mãe dela tem uma relação quase telepática: percebe tudo o que Domitila está sentindo; nota, durante a noite, qualquer mudança na respiração, sabe tudo o que ela quer. Eu queria encontrar palavras para falar de minha mulher... Ela é uma

gigante, uma heroína. Abdicou de tudo e se entregou completamente ao amor da filha. Todo dia, ela repete a mesma rotina, que garante o mínimo de qualidade de vida à Domitila. Começa às 5h30, com o beijo, o carinho. Às seis horas, o primeiro remédio, que tem que ser ingerido com comida pastosa. Então, vem o banho e, você imagine, são 55 quilos para carregar e cuidar. Depois, passa cremes e óleos no corpo dela para evitar as escaras e problemas de pele. Leva para a cadeira de roda, dá o café, o lanche, o almoço, outra medicação, o banho... Assim vai, até as 22 horas, quando ela toma o último remédio do dia. E, durante toda a noite, é preciso, vez

'Para mim, Domitila é uma criança normal. Só precisa de cuidados especiais.'

cerca de um ano e meio ela era um bebê como os outros. Nossa única preocupação, àquela época, era porque ela demorou a falar - somente com um ano e oito meses. Mas andava e se desenvolvia normalmente. A partir dos dois anos ela deixou de falar e começou a desen-

prova

ecessidades especiais

Arquivo familiar



Ajude Domitila a viver melhor

Contribuições no BB - Agência 0697-1: conta poupança 23.267-X variação 01, ou na Caixa - agência 1030: conta poupança 96408-3/operação 013/ em nome de Domitila Vanessa de Souza Ferreira. Mais informações em www.bisa.com.br/domitila ou com o pai, Givaldo: 3231-2156

por outra, virá-la de um lado para outro, para evitar escaras.

JB - Sua mulher faz tudo sozinha?

Givaldo - Eu e minha filha, de 14 anos, ajudamos, na medida do possível. Mas tenho que trabalhar, sou motorista. E não temos condições de ter uma enfermeira nem uma pessoa para ajudar nos outros afazeres da casa. E minha mu-

lher não aceita deixar Domitila com outra pessoa. São muitos os cuidados.

JB - Qual o pior momento nestes 19 anos?

Givaldo - Foi agora, em 2002, quando ela teve um problema de infecção pulmonar e passou 45 dias no hospital, 23 deles na UTI. Os médicos diziam: vocês fizeram sua parte, nós fizemos a nossa. Não tem mais jeito. E minha mulher: - Não! Ela vai sair daqui. - A casa, sem Domitila, ficou um vazio, uma tristeza.

JB - Como bancar todos estes custos?

Givaldo - Contamos com a solidariedade dos outros. Fizemos campanhas e tivemos apoio de entidades como o Sindicato dos Bancários, dos Urbanitári-

os, a BISA, a CUT. Conseguimos comprar a cadeira de rodas e a cama hospitalar, por exemplo. Mas é muito difícil. Ela tem problemas respiratórios, a casa tem que ser toda na cerâmica, não pode haver tinta. A alimentação é natural, com aveia, trigo, mel...

'Acho que nós recebemos esta missão porque temos capacidade para isso.'

Temos plano de saúde especial, e foi uma briga para conseguir a fisioterapia pelo plano. Tem os medicamentos, fraldas descartáveis, o ar-condicionado do quarto dela. É pesado: pago mais de R\$ 200 de energia. Tenho um débito de oito meses com a Celpe. Agora, por exemplo, estamos batalhando para comprar um sugador de saliva e um colchão d'água, tipo caixa de ovo.

JB - O que os move?

Givaldo - Não sei. Acho que é mais que amor. O sorriso dela compensa tudo. Vejo muitas crianças especiais por aí maltratadas. E o Estado não oferece nada para aliviar as dificuldades dessas pessoas e de suas famílias.

Quando cada segundo é precioso aprendizado

Meu humor já oscilou como uma corrente elétrica sobrecarregada. Foi exatamente assim que vivi por um longo tempo - sobrecarregada. Meu filho Ricardo tem 26 anos e é portador de mielomeningocele e hidrocefalia. Esqueci quantas internações hospitalares, mas lembro de 32 cirurgias. Nasceu prematuro com 8 meses e 15 dias, quando eu tinha 17 anos. Eu já tinha Daniel, com 11 meses.

Ter filhos especiais é estudar em uma faculdade que não acaba, com reciclagem diária. Os fatos não mudam, mas a gente pode mudar nossa maneira de enfrentá-los e resolvê-los. Por um tempo, esperei que alguém cuidasse de mim, e eu cuidaria dele. Descobri que teria que me virar sozinha, sendo filha, mulher, esposa, mãe, empregada, patroa, e ser feliz, não nessa ordem. A gente não controla nada e reformula tudo! Mas damos valor a cada segundo que temos a mais, e nos



Arquivo familiar

tornamos pessoas melhores.

Minha família, meus amigos, me ajudaram e ajudam nessa caminhada. Mas sou eu quem gerencia nosso dia-a-dia (O meu e o dele, pois Ricardo foi declarado maior inválido e espera muito de mim).

Apesar de ter perdido meu filho Daniel, em 1997, sou mais feliz hoje do que àquela época. São muito mais dias felizes do que tristes, e Ricardo está há mais de um ano sem infecção e hospitais. Não há fórmulas, apenas

muita oração, fé e vontade de acertar. Mas é difícilimo, e dói muito conviver com o risco de morte e a falta de recursos por tantos anos, sendo essa pessoa um filho. "Vivendo e aprendendo a jogar..."

Maria Cristina de Miranda Henriques - aposentada da Caixa e mãe de Daniel, Ricardo e Alexandre Jr.