

COMPORTAMENTO || EXEMPLO

Paciente com síndrome grave vive internado desde que tinha um ano

Mãe e filho se preparam para deixar hospital após 25 anos

Janaina Ribeiro/Especial para a AAN

Yasmine Souza
DA AGÊNCIA ANHANGUERA
yasmine.souza@rac.com.br

Marinalva Xavier da Silva, de 49 anos, recebeu a reportagem no Hospital Estadual de Sumaré (HES), na última semana, com as mãos cheias de docinhos. “Hoje é chá de bebê de uma funcionária”, tratou logo de explicar. A mãe de Diego da Silva Marques, jovem de 26 anos portador da Síndrome de Werdnig Hoffmann, que mora há 25 em hospitais — 12 anos no Hospital de Clínicas (HC) da Unicamp e mais 13 no HES — levava para o quarto alguns dos quitutes da festa para o filho provar. “Coloco na boca dele para que sinta o sabor, mas ele não liga muito para doce. Gosta mesmo de pratos bem salgados ou apimentados”, conta Marinalva. Diego não anda, não fala e só se alimenta por sonda. Mesmo assim, nunca deixa de provar o que sente vontade graças ao esforço da mãe.

Decisão judicial garante tratamento integral em casa

Até o fim do ano, Marinalva vai voltar para a casa e levar com ela o filho. “Ontem, o pessoal do home care veio aqui ver tudo o que precisamos. Disseram que vamos ter toda a estrutura em casa”, afirma. Há quatro anos, a mãe de Diego entrou com um pedido na Justiça para a instalação da estrutura hospitalar em casa. Ela afirma que mesmo sabendo da possibilidade há mais tempo, não tinha coragem de sair do hospital. “Era medo. Não sabia se ia dar conta de cuidar dele fora daqui”, confessa Marinalva. A decisão do processo foi divulgada em julho, mas só agora a mãe acredita na mudança. “Vou precisar reaprender a viver fora do hospital. Eu conheci meus



Marinalva com o filho Diego, no quarto do Hospital Estadual de Sumaré onde está há 13 anos (por 12 anos ele ficou no HC da Unicamp): TV foi presente adquirido por “vaquinha” na família

“Vou precisar reaprender a viver fora do hospital. Eu conheci meus amigos aqui, gosto do movimento e da agitação. Não sei como vai ser em casa.”

MARINALVA XAVIER DA SILVA

Mãe de Diego da Silva Marques, internado há 25 anos em hospitais

amigos aqui, gosto do movimento e da agitação. Não sei como vai ser em casa”, conta. Marinalva não teve outros filhos e se separou do marido

no primeiro ano de vida de Diego. Hoje, tem um namorado que apoia a volta dos dois para a casa. As preocupações de Mari-

nalva não parecem influenciar os planos de Diego, que já sabe o que vai querer assim que chegar em casa — foi exigente nos pedidos. “Ele disse que quer um churrasco, mas sem cerveja, a bebida vai ser Smirnoff”, conta a mãe, que se comunica com o filho pelo piscar dos olhos e por alguns sons que ele emite quando sente dor ou quer pedir alguma coisa, como a TV comprada com o dinheiro arrecadado entre os familiares e amigos como presente de aniversário. “Ele ama o Corinthians e assiste a todos os jogos. Assino até pacotes de pay-per-view para ele”, conta. De bem

com a vida, Marinalva faz hidroginástica todos os dias (mas faltou à aula para atender a reportagem) e sempre traz agrados para o filho ao voltar para o hospital. “Hoje ele pediu pêssego, daqui a pouco vou ao mercado”, afirma.

A doença

Diego foi diagnosticado com a síndrome que compromete todo a musculatura quando tinha sete meses de vida, e logo em seguida foi internado no Hospital Infantil André Luiz, em Americana. Chegou a voltar para a casa, mas com 1 ano e 1 mês mudou-se para o

HC. “Nunca durmo fora do hospital porque ele precisa de mim o tempo todo. Só saio para ver minha mãe e volto no mesmo dia”, conta Marinalva. Contrariando previsões médicas, a mãe acredita que a sobrevivência de Diego por tantos anos é uma bênção de Deus, mas sabe que o fato de abrir mão de tudo para cuidar integralmente do filho contribuiu para a estabilidade do quadro. “A enfermagem é ótima, mas não pode ficar 24 horas com ele. Como estou aqui, posso atender qualquer necessidade, imediatamente, e agora vou poder fazer isso na minha casa”, conta Marinalva.

SAÚDE || SOLIDARIEDADE

Boldrini vende ingressos para concerto beneficente

Evento no dia 30 ajudará em obras de instituto da entidade

Já estão à venda os ingressos para o Concerto pela Vida — Bravo Pavarotti, que acontecerá no dia 30 de outubro, a partir das 20h, no Theatro Municipal de Paulínia. O espetáculo destinará os recursos da venda dos ingressos para a construção do Instituto de Engenharia Molecular e Celular do Boldrini. O tenor

Jorge Durian se apresentará acompanhado pela orquestra Allegro, sob a regência do maestro Renato Misiuk, com participações especiais da soprano Giovanna Maira e Adriana Clis, entre outros.

Com duração de 90 minutos, o concerto traz no repertório Va Pensiero (Nabucco), O sole mio, E Lucevan le Stel-

le, Santa Lucia, Habanera - Bizet, Matinatta - Leon Cavallo, Core ingrato, Melhores de San Remo, Piratas do Caribe (tema do filme), entre outros. Os ingressos, que custam entre R\$ 100 e R\$ 200, podem ser adquiridos no Boldrini: (19) 3787-5115 e pelo Ingresso Rápido (www.ingressorapido.com.br). (AAN)

CUIDAR DA SAÚDE É UM GESTO DE AMOR A VIDA!
A MARCA DA ÁGUA APOIA O OUTUBRO ROSA

Água pura, 100% cristalina, geladinha e cheia de saúde é com a Marca da Água.

19 3203.0182
Av. Nossa Senhora de Fátima, 166 - Tapuial
Campinas, SP - www.marcaagua.com.br

marca da água
Purificadores e Bebedouros

Volte a fazer planos sem se preocupar

TENHA CRÉDITO NA PRAÇA E REABILITE A SUA ALEGRIA

- Revisões de financiamento e dívidas bancárias
- Redução de dívidas em até 70%
- Soluções contra busca e apreensão
- Negociações com instituições financeiras
- Profissionais altamente qualificados

REABILIT
CONSULTORIA FINANCEIRA
www.reabilit.com.br

CAMPINAS
Rua da Abolição, 644 - Ponte Preta
19 3568.6770

INDAIATUBA
Rua Humaitá, 1.310 - Vila Vitória II
19 3894.6845

JUNDIAÍ
Av. Fernando Arens, 1.016 - Vila Arens
11 3963.8440

SÃO JOSÉ DOS CAMPOS
Av. Andrômeda, 1.162 - Jd. Satélite
12 3341.4180