

Para seguir e se informar

@lorenaeltzz — Aos 21 anos e com mais de 500 mil seguidores, Lorena Eltz fala sobre sua vida, divide desafios e bons momentos, faz vídeos divertidos no Tik Tok e informa sobre a doença de Crohn e ostomia com bom humor, sinceridade e amor-próprio.

@anapaulabatistaoficial — Personagem da matéria, Ana Paula Batista divide suas experiências no Instagram, dá dicas e usa a plataforma como forma de aumentar a conscientização e os direitos das pessoas com ostomia.

@tatianelacerdaa — Tatiane Lacerda da Costa dividiu parte da sua história na nossa reportagem. Nas suas redes sociais, mostra muito mais da rotina agitada.

@ostomiasemtabuoficial — A administradora do perfil, Vivi, conta sobre a rotina, a vida de casada e de estudante de MBA. Ela mostra que a ostomia não a limita e divide com os seguidores dicas de como esvaziar a bolsa na praia, em situações de emergência, como no carro, e mostra que faz de tudo, inclusive a prática de esportes.

@descrohnPLICANDO — Manie de Andrade é enfermeira e paciente de Crohn ostomizada. No perfil, ela fala com leveza e didática sobre a doença e tira diversas dúvidas.

@thaibnascimento — Thainá Nascimento compartilha suas experiências como ostomizada e atualmente divide com os seguidores a sua gravidez.

Medo superado com apoio incondicional

Casada, com dois filhos e dois netos, a aposentada Marta Xavier Domingos Lustosa, 52 anos, revela que o seu primeiro pensamento ao se deparar com a bolsa de colostomia e descobrir o que ela era foi: “Meu Deus! Minha vida acabou”.

Em 2015, Marta ingeriu, sem perceber, um osso de frango, que rasgou seu intestino por dentro. Depois de três cirurgias em menos de 90 dias e de dois episódios de sepse (manifestações graves em todo o organismo produzidas por uma infecção), a bolsa de colostomia foi a maneira que os médicos encontraram de mantê-la viva.

Desesperançosa, Marta reagiu com muita tristeza ao descobrir o dispositivo. Ela acredita que a sua ignorância sobre o assunto fez com que o momento fosse mais complicado do que precisaria ser se ela entendesse um pouco mais sobre sua condição.

“Foi um processo muito difícil. Eu tinha uma vida ativa, pegava muito peso e trabalhava. Quando senti a bolsa na minha barriga, eu só pensava que não poderia mais sair de casa ou fazer nada. Acha-va que ficaria sempre com mau cheiro”, lembra.

Com o apoio da família, ela começou a encontrar forças para seguir vivendo e, depois da primeira consulta para tratar sobre a bolsa, conheceu um grupo de apoio para pessoas com ostomia. “Vi pessoas iguais a mim e outras com condições ainda piores. Chorei muito e fui acolhida. Foi um momento de aprendizado para mim e, ali, decidi viver bem”.

Marta tinha interrompido um curso de radiologia e fez questão de terminá-lo. Apesar de algumas outras complicações das cirurgias não permitirem que ela faça exercícios intensos, voltou a caminhar. Viu que, apesar da necessidade de se reinventar e se readaptar, poderia voltar a fazer quase tudo que fazia antes.

Mas a vergonha ainda era um obstáculo. Quando tirava a roupa e se olhava no espelho, era difícil não focar apenas nas cicatrizes e na bolsa. Casada há 20 anos, ela conta que a conduta do marido foi exemplar, mas que ela demorou um pouco para se sentir à vontade no contato íntimo. “Eu morria de vergonha e de medo de algo dar errado com aquela bolsinha pendurada, sem falar nas cicatrizes e nas queloides. Mas o afeto e o companheirismo dele foram vencendo essas barreiras”, conta.

Além disso, Marta revela que o fato de o marido não a olhar como uma “pessoa doente” ou incapaz foi fundamental para que ela voltasse a se sentir

Marta Xavier confessa que ficou desesperada quando soube que precisaria usar a bolsa: um processo para aceitar a nova condição



Arquivo Pessoal

bem consigo mesma. Ele continuou sendo o mesmo e, com esse suporte, o grupo de apoio e a sua religiosidade, Marta voltou a ser quem sempre foi.

Sociedade despreparada

Entre algumas das situações constrangedoras que passou na rua, Marta destaca suas idas ao supermercado. Quando fica um tempo fora de casa, a bolsinha pode ficar cheia e acaba formando um volume por debaixo da roupa. Mais de uma vez, ela já notou estar sendo observada por seguranças que desconfiavam que ela estaria escondendo algum produto furtado. “É complicado, ele não sabe o que eu tenho, não tem muito como adivinhar. Mas não cheguei a ser abordada.”

Marta também já foi chamada a atenção mais de uma vez enquanto usava vagas destinadas a portadores de deficiência e filas preferenciais. “Se a pessoa é gentil e fala numa boa, eu até entendo. Não sei se falta um pouco de empatia ou como eu reagiria no lugar da pessoa também”, comenta.

A aposentada afirma que busca compreender as reações dessas pessoas, mas que é importante um processo de conscientização sobre as deficiências ocultas, aquelas que podem não ser perceptíveis somente ao olhar para alguém.