

Drama do crescimento atinge 80 crianças

Kátia Marsicano

Peter Pan, um dia decidiu: queria ser pequeno para sempre e morar na Terra do Nunca, junto com todas as crianças do mundo. Longe dos adultos, no paraíso da fantasia, crescer é o que menos interessa. Em contos de fadas, quem manda é a imaginação, mas quando o assunto é a realidade, difícil encarar o drama hoje enfrentado por mais de 80 crianças em Brasília, portadoras de uma deficiência hormonal que as impede de crescer. Em suas vidas, o desejo do herói infantil é vivido dia-a-dia, não como um sonho, mas um estigma que ameaça marcá-las para sempre.

De aparência frágil, esses meninos e meninas, inteligentes e perfeitos fisicamente, dependem de medicamentos e boas doses de persistência para compensar o que a natureza deixa de fazer. A glândula hipófise não funciona. Numa verdadeira corrida contra o tempo, têm como aliados incansáveis apenas seus pais. Essas crianças precisam ser tratadas, mas o hormônio é importado e custa U\$ 65 o frasco, que só dá para dois dias. Para elas, só a terapia intensiva é eficaz, caso contrário dificilmente vão ultrapassar um metro de altura.

Hoje, uma das maiores lutas da

Associação dos Deficientes do Hormônio do Crescimento é garantir a medicação, pelo menos para os cadastrados no programa especial para a doença mantido pela Secretaria de Saúde do DF. A quantidade adquirida por mês, cerca de 600 frascos do hormônio somatotrofina, mal atende a 35 crianças. Numa manifestação silenciosa, elas pedem socorro. Pelos cálculos da endocrinologista Lídia Vânia Duarte, do Hospital de Base e coordenadora do programa do Hormônio do Crescimento, seriam necessárias mil ampolas mensais.

Mesmo com a garantia do secretário de Saúde, Paulo Kalume, de que nova remessa do medicamento chega no início de junho, o volume deve ser insuficiente. Muitas crianças vão ficar de fora mais uma vez. E ficar de fora significa interromper o tratamento. Há três anos, o programa sobrevivia melhor, mas desde que passou do Inamps à coordenação regional, a situação piorou.

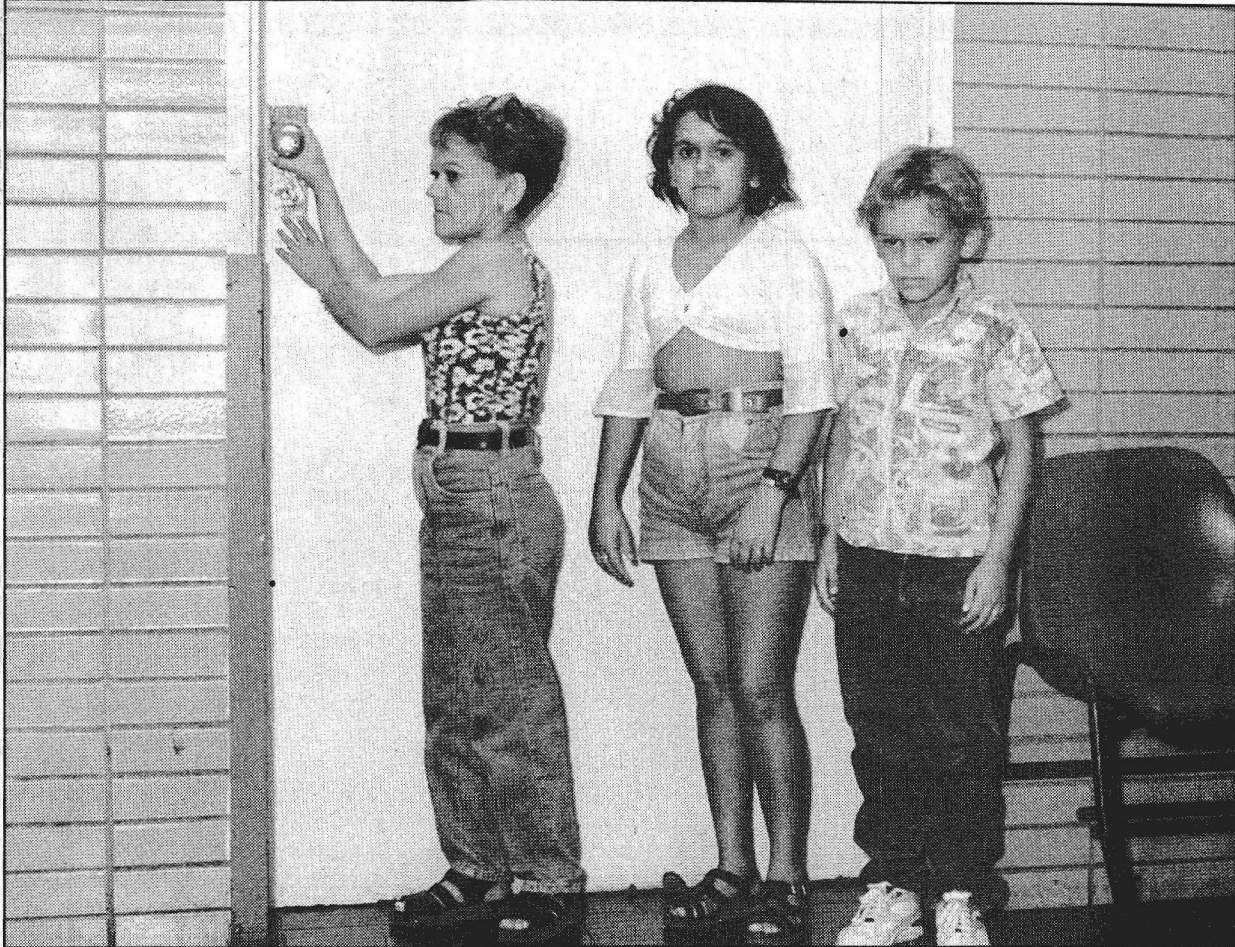
A presidente da associação, Nadia Kouvak, mãe de Eduardo, uma das crianças em tratamento, explica que a única solução é criar uma rubrica específica para a somatotrofina, como existe hoje para medicações como AZT, insulina e outros que não podem fal-

tar às terapias. “A esperança das crianças termina na puberdade, porque nessa fase o crescimento ósseo diminui”, explica a médica.

Surpresa da descoberta — Todas as crianças normais crescem cerca de cinco centímetros por ano entre os três anos e o início da adolescência. As portadoras da deficiência hormonal na hipófise não. Carlos Alberto Ferro, de 15 anos, 1,37 metro, passou três anos sem ganhar um centímetro. O tamanho das roupas, o número dos sapatos eram sempre os mesmos. Elias da Silva também ficou para trás na escola. Aos dez anos, tem 96 centímetros, mas quando começou o tratamento em dezembro tinha apenas 70 centímetros.

As causas do problema são várias. Insuficiência renal, doenças cardiovasculares, hepáticas, diabetes malcompensadas ou radioterapia cerebral estão entre elas. Existem também casos de trauma, como o da pequena Larissa, de cinco anos, que sofreu um grave acidente de carro quando tinha apenas 45 dias de vida. A hereditariedade ainda não é considerada determinante, mas os médicos constataam coincidências entre irmãos, a exemplo de Grazielle, de 15 anos, e Wanderson, de 11, filhos de Cleusa Maria de Jesus, portadora da deficiência.

FOTOS CARLOS MOURA



Cleusa e seus filhos Grazielle e Wanderson são exemplos de portadores da deficiência hormonal hereditária

Pais lutam pelo direito humano

Pacientes, compreensivos, incansáveis. Resignação ou desistência são palavras proibidas em seu vocabulário. Eles representam, hoje, os verdadeiros heróis das histórias de seus filhos. São muito mais que pais. São guerreiros. Sem importar nome ou condição social, resolveram se unir na batalha em busca do direito — não apenas constitucional, mas acima de tudo humano — de futuros adultos, que também querem ser felizes.

A líder do pequeno exército de 50 pais é a professora Nádia Kouvak, presidente da Associação dos Deficientes do Hormônio do Crescimento e mãe de Eduardo, nove anos. Junto com ela, os médicos Renato e Lúcia, pais da pequena Larissa, e mais uma mãe batalhadora que prefere o anoni-

mato — apesar de conduzir o problema dos filhos gêmeos — formam a comissão de frente da associação. Carentes de recursos, assumem até a função de psicólogos, ensinando a suas crianças a arte da força e da resistência ao preconceito que a sociedade cruelmente vai lhe impor vida afora.

Driblando a falta de dinheiro e apoio ao governo, eles não param. O funcionário da Universidade de Brasília, Edson Ferro, por exemplo, apelou para galinhadas comunitárias, como forma de arrecadar cruzeiros a mais para o remédio dos filhos Carlos Eduardo, 15 anos, e Leonardo, dez. Com o sabor da cozinha goiana, ele e a mulher Zélia ajudaram em cada centímetro conquistado pelo mais velho, que em um ano cresceu 14 centímetros. Eduardo é hoje um jovem de 1,37m, que diz orgulhosamente: “Meu pai é meu único amigo”.

Também não mede esforços a dona-de-casa Júlia Silva, mãe de

Alexandre. Há dois anos, promoveu uma verdadeira campanha para arrecadação de dinheiro para o hormônio, que custa US\$ 65 o frasco. O menino cresceu 17 centímetros e agora, aos 13 anos, tem 1,26cm, altura considerada normal para crianças de sete anos, mas um grande avanço para quem corria o risco de ficar com apenas 1,09m.

Apesar da angústia que sente ao constatar que sua renda não é suficiente para comprar a medicação da filha Cinthia, Cremilda Francisca dos Santos não desiste. Sai de Planaltina em direção ao Plano Piloto, na esperança de conseguir pelo menos algumas ampolas da injeção com o hormônio. Ela sabe que a menina, já com 13 anos, corre contra o tempo e precisa do remédio que vai retardar a puberdade e garantir maiores chances de crescer. Cinthia tem 1,32m, cerca de 20 centímetros a menos que uma garota de sua idade.

Vítima da doença teme futuro dos filhos

Ela tem apenas 1,19m, mas é o que se pode chamar de uma grande mulher. Cleusa Maria Nunes de Jesus, hoje aos 32 anos, orgulha-se de contar sua história, mas, apesar da personalidade forte, emociona-se e deixa transparecer nas lágrimas o ressentimento que guarda quando se lembra do preconceito, da discriminação que a vida obrigou-lhe a enfrentar. Portadora da deficiência do hormônio do crescimento, como os filhos Grazielle e Wanderson, é uma das mães-guerreiras que gritam em nome da justiça, da igualdade e do direito ao tratamento médico negligenciado às

crianças.

Cleusa sentiu — e sente — na pele o problema e teme pelo futuro de suas crianças. A experiência que teve é a que faz questão de usar como alerta. Do deboche ao apedrejamento, viveu de tudo. Emprego só conseguiu “na marra”, brigando para provar que os pequenos também são capazes. Se atualmente ocupa um cargo na Secretaria de Desenvolvimento Social do GDF, precisou driblar a segurança do governador Joaquim Roriz para pedir pessoalmente uma chance.

Como mulher, acompanha mais de perto o desenvolvimento

da filha adolescente, aos 15 anos, com apenas 1,21m. “Não quero que Grazielle se revolte, mas que aprenda a se aceitar”, diz ela. Hoje, separada do marido Benedito, preocupa-se muito com o pequeno Wanderson. Aos 11 anos, o menino tem 1,15m com poucas chances de crescer mais se não conseguir o hormônio.

Mineira de Presidente Olegário, conta que só aos 13 anos quando chegou em Brasília surgiram as oportunidades de assistência médica. “Era tarde demais”, lamenta. Dos 17 irmãos, foi a única a ter a deficiência.

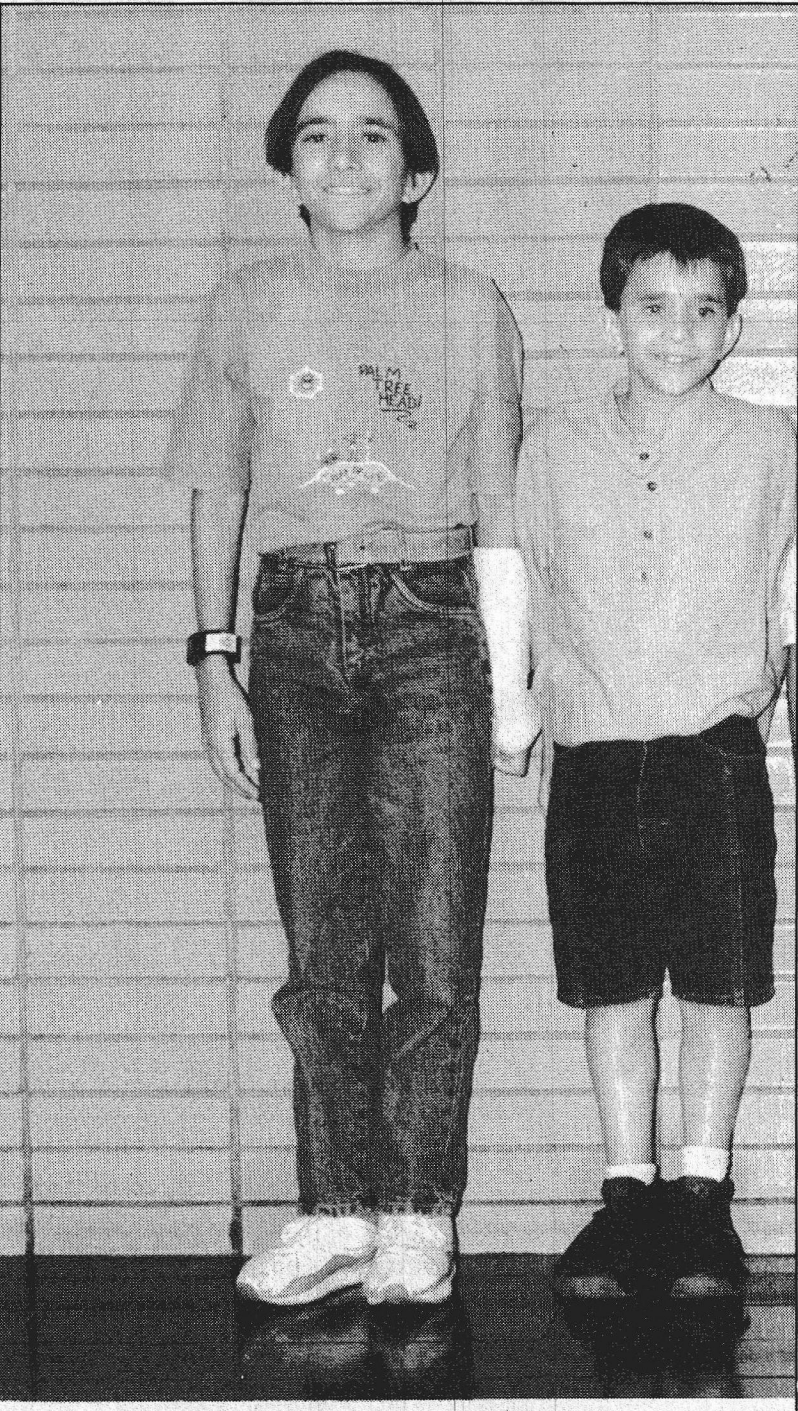
Discriminação começa na escola

Carlos Eduardo Ferro e Grazielle Nunes de Jesus têm 15 anos. Os dois são portadores da deficiência do hormônio do crescimento. Vivendo uma das fases mais cheias de conflito, crises de relacionamento e identidade, que é a adolescência, ainda são obrigados a iniciar um verdadeiro exercício de auto-aceitação e conquista do próprio espaço. O menino conseguiu chegar a 1,37m e a menina a 1,21m, uma altura média em crianças de 11 anos. O preconceito já começou.

Mesmo admitindo suas dificuldades, Carlos Eduardo fala pouco sobre elas. É a mãe Zélia quem conta com detalhes os problemas. Rejeição dos colegas, dificuldades de relacionamento, situações humilhantes, discriminação das meninas fazem parte da rotina do jovem. Zélia diz que interferiu algumas vezes, mas não pode fazer isso a vida inteira. “A situação é grave e vem refletindo até em seu rendimento escolar”, lamenta.

No caso de Grazielle, a diferença é pouca. Com jeito de menina-moça, opta pela reação imediata quando alguém mexe com ela. “Não pensa duas vezes. Apela mesmo”, condena a mãe Cleusa, também portadora da deficiência. Para evitar ou pelo menos minimizar esses problemas, a Associação Crescer e Viver procura orientação de psicólogos, mas ainda não conseguiu.

Segundo profissionais do Departamento de Psicologia da Universidade de Brasília especialistas em desenvolvimento infantil-juvenil, a adaptação dessas crianças é fundamental e deve começar unindo-as. As terapias de grupo são a melhor indicação.



Essas crianças são obrigadas a iniciar o exercício da auto-aceitação

Portadora teme o futuro dos filhos

Larissa é uma menina alegre. Brinca, corre o tempo todo de um lado para outro pelos corredores do ambulatório do Hospital de Base. Quem a vê certamente não imagina que, por trás da ingenuidade infantil, existe uma história triste. Hoje, aos cinco anos, ela sobrevive graças a medicamentos, responsáveis por suas principais funções orgânicas. Uma criança de laboratório. Por mês, as despesas com sua saúde chegam a US\$ 1,8 mil.

Tudo começou quando Larissa tinha 45 dias e sofreu um acidente de carro na ponte Costa e Silva. No momento da colisão, estava mamando no colo da mãe, sentada no banco da frente. Resultado: traumatismo craniano e distúrbio hormonal global. Há dois anos, ingressou definitivamente na rotina das drogas. Além do hormônio do crescimento, a menina toma mais três tipos de estimulante todos os dias. Com 92,5 centímetros e desenvolvimento ósseo de uma criança de um ano, ela hoje faz parte do time da esperança, que luta pelo direito de ter uma vida normal.

Filha do casal de médicos Lúcia e Renato (que preferem não revelar o sobrenome), ela ainda pode ser considerada uma criança privilegiada, principalmente por estar numa família de pessoas esclarecidas que não vão medir sacrifícios para manter sua medicação em dia. Larissa toma o antidiurético DDVP, o mais caro da lista, hoje em torno de US\$ 180, mais a Somatotrofina para crescer. São 15 ampolas por mês, a um custo aproximado de US\$ 975, sem contar os exames e sessões de fonoaudiologia.



Larissa, aos 5 anos, tem desenvolvimento ósseo de criança de 1 ano

Desnutridos têm tratamento diferenciado

Até o início do próximo mês, será inaugurado o Centro de Saúde de Santa Maria, onde as crianças desnutridas terão prioridade de atendimento, segundo informação da diretora da Regional de Saúde do Gama, médica Edna Queiroz Fernandes. Acrescentou que será criado um grupo de profissionais para orientar as mães no sentido de incentivar o aleitamento materno e lhes ensinar pratos que sirvam alimentos alternativos de alto valor nutritivo e baixo custo.

Nos seis dos sete centros de saúde do Gama, bem como no Hospital Regional, vem sendo feito esse tipo de trabalho. As crianças desnutridas, ao terem alta do hospital, continuam sendo atendidas nos centros de saúde. Suas mães são orientadas a procurar os grupos assistenciais.

Desnutrição cai — Graças a esse trabalho — que inclui, ainda para as mães, cursos de culinária com produtos como casca de ovo, folhas de mandioca e de cenoura, farelos de trigo e soja —, o índice de crianças internadas caiu bastante, e está, atualmente, entre 3% a 5%. Assim, de cada mil crianças da cidade internadas na rede pública, não mais do que 50 têm problemas de desnutrição.

Esse índice está abaixo do admitido pela Organização Mundial de Saúde, que é de 8%. As crianças de Santa Maria têm maiores problemas de desnutrição do que as do Gama, e daí a prioridade que o Centro de Saúde da cidade dará a essa clientela.

Programa atenderá os menores desnutridos

A partir de hoje e até o dia 20 de maio, cerca de 40 profissionais da Fundação Hospitalar lotados nas regionais da Asa Sul e do Guará, vão se reunir todas as manhãs na Associação Médica de Brasília, com o objetivo de aprenderem sobre o universo do adolescente. O curso, que é promovido pelo Programa de Ação Integral do Adolescente (Praia), tem como objetivo a criação de agentes multiplicadores de informações sobre os jovens.

De acordo com o coordenador do Praia, médico Ivan Lisboa, pode-se adotar as idades entre dez e 19 anos como período da adolescência, quando o jovem apresenta traços naturais de rebeldia e curiosidade. “Justamente por tais características e pela facilidade de adoção de maus hábi-

tos, como o fumo e a bebida alcoólica, “nesta fase da vida, é que o profissional de saúde necessita estar atento para lidar adequadamente com este público”, acentuou.

Mentalidade — O curso já foi realizado nas regionais da Asa Norte, Gama, Planaltina e Ceilândia. O objetivo, complementa Ivan Lisboa, não é criar soluções mágicas a curto prazo, mas sim uma nova mentalidade para a problemática do jovem, que representa 23% da população do DF.

Entre os temas abordados, estão a relação entre o adolescente, a família e a sociedade; o crescimento e desenvolvimento e sexualidade, além de valores e comportamento de risco.

HBDF instala suíte para atendimento às autoridades

A partir da próxima sexta-feira, o Hospital de Base de Brasília passará a contar com uma suíte presidencial, composta por três apartamentos e duas ante-salas. O diretor do HBDF, Lairson Rabelo, afirmou que o objetivo é dar condições de internamento às autoridades brasileiras e estrangeiras, trazendo conforto, segurança e tecnologia de ponta.

O médico Lairson Rabelo esclareceu que, até então, o hospital não dispunha de uma unidade

com qualidade suficiente para acomodar autoridades, uma vez que não existia uma área onde se pudesse receber o paciente, familiares e assessores.

A situação foi resolvida com a remoção das salas de repouso dos médicos da neurocirurgia para outro local. A suíte foi instalada próximo da UTI e do Centro Cirúrgico. A reforma foi paga com recursos da Fundação Hospitalar, e o mobiliário está sendo doado pela Presidência da República.