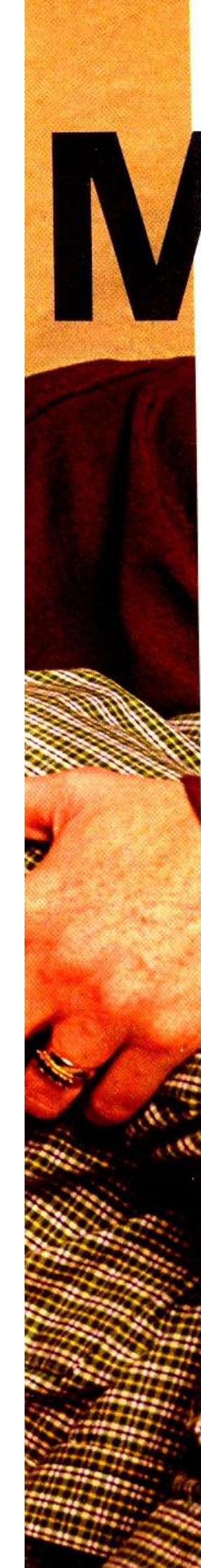


Shelley Bowen já
havia perdido um
filho e não estava
disposta a perder
Michael também.





Meu filho PRECISA VIVER

POR LYNN ROSELLINI

O pior de tudo era não saber. Podia enfrentar qualquer situação, pensava Shelley Bowen enquanto cruzava em alta velocidade os 24 quilômetros até o pronto-socorro em Tampa, na Flórida. No entanto, esse inimigo que estava matando seus dois filhos pequenos, esse flagelo de diarreia, infecções e palpitações cardíacas que a levavam a correr para o hospital a qualquer hora do

dia ou da noite, era um horror impossível de descrever.

Eu não agüento!, recriminava-se. *Não sou suficientemente capaz. Não tenho preparo para isso.* A saída, porém, não era a autopiedade.

A transformação de Shelley Bowen de mãe infeliz em mulher batalhadora tem todos os elementos clássicos

se que não se preocupassem: “São apenas cólicas.”

As febres sem explicação, as erupções cutâneas e o choro contínuo persistiam. Para aumentar a ansiedade, Michael Jr., nascido 13 meses depois, desenvolveu exatamente os mesmos sintomas. Os dois meninos sofriam de doenças crônicas no tra-

Num ato final de humilhação, fiscais da saúde pública reviraram a casa em busca de drogas.

de um romance: um vilão impiedoso, uma brava heroína, crianças como vítimas e até um paladino. Mas este não é um conto de fadas.

A vida de Shelley parecia quase perfeita naquele dia de 1985, quando deu à luz seu primeiro filho, um bebezinho de 2,5 quilos e olhos azuis, a quem ela e o marido, Michael, deram o nome de Evan. Os problemas, porém, delinearam-se desde o início. Evan sofria de hipotermia, icterícia e não engordava. Quando, depois de quatro dias, os médicos finalmente deixaram-no ir para casa, ele estava tão magro que os pais o vestiram com roupinhas de boneca.

As primeiras semanas do bebê foram um pesadelo. Quando Shelley tentava amamentá-lo, ele não aceitava. Com o corpo em espasmos, Evan chorava o tempo inteiro.

“Tem algo muito errado”, disse Shelley ao marido. Mas, quando levaram Evan ao pediatra, ele lhes dis-

to respiratório superior e de lesões cutâneas avermelhadas incomuns. Tinham pouco apetite, dormiam muito e, quando acordados, suavam em profusão.

Os médicos estavam perplexos. Era um vírus, diziam. Não, era uma deficiência imunológica. As erupções cutâneas? Foliculite. O suor? Glândulas sudoríparas hiperativas. Ou será que havia algo errado na casa dos Bowens? Uma assistente social lhes fez uma visita à procura de sinais de maus-tratos. Os meninos fizeram testes em busca de vestígios de cocaína, morfina e Aids.

Em seguida, num último ato de humilhação, três fiscais da saúde pública reviraram a casa da família em busca de drogas, enquanto Shelley permanecia sentada e furiosa à mesa de jantar. Nada encontraram.

Por fim, agentes estaduais de proteção ambiental condenaram a casa, classificando o problema como “sín-

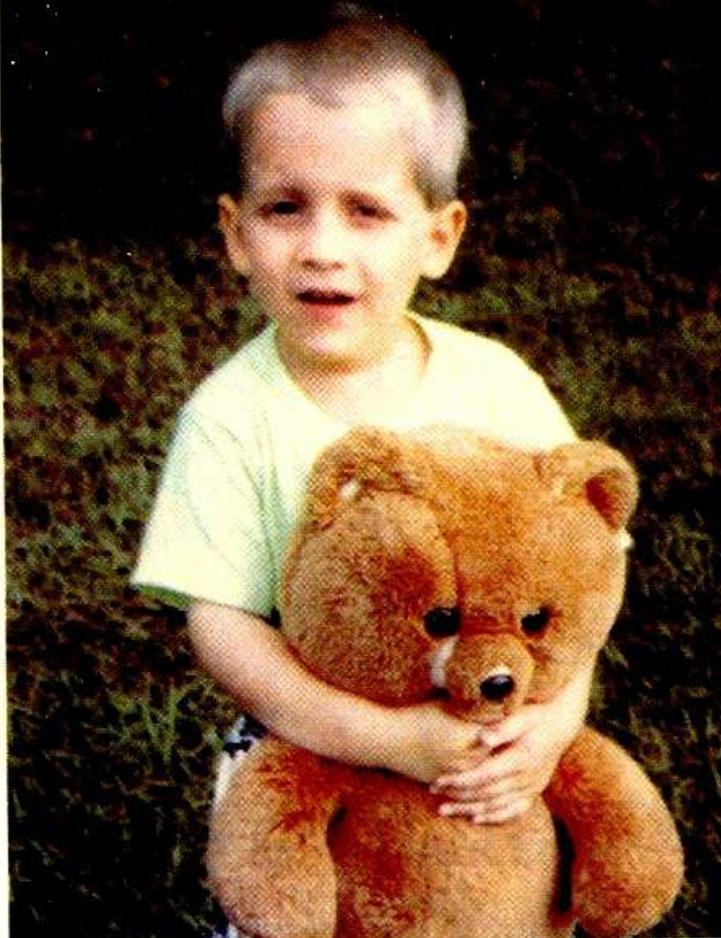
drome da casa doente”, porque ela havia sido construída sobre um pequeno açude.

Shelley Bowen, que não havia completado o secundário e trabalhava como assistente de dentista, fora educada para achar que a palavra dos médicos era sagrada. Dar banho nos meninos três vezes ao dia? Sem problema. Isolá-los das outras crianças? Também o faria. Mudar-se e comprar outra casa? Tudo bem.

Ainda assim, apesar de tudo que fazia, Shelley não conseguia se livrar da aflição. Talvez não fosse apenas uma triste coleção de sintomas, pensava. Talvez fosse uma doença rara.

Em 1988, quando Evan tinha 2 anos e Michael 1 ano, os dois foram internados na UTI por causa de um perigoso aumento no tamanho do coração. Quando Shelley pediu ao médico que lhe recomendasse um livro sobre cardiomiopatia, o problema dos garotos, ele respondeu: “A senhora não entenderia a linguagem. Por que não se concentra em ser a mãe e me deixa ser o médico?”

QUANDO uma mulher comum se transforma numa guerreira? O processo se completou em 1990, no dia em que Evan foi hospitalizado mais uma vez com falência cardíaca, e o médico não considerou o pedido de Shelley para uma consulta genética. Desta vez ela o interrompeu. “Não sei se o senhor me ouviu”, disse com voz firme. “Mas, se não fizer o que estou pedindo, encon-



Evan com seu amado ursinho de pelúcia, que estava com ele no momento de sua morte.

trarei quem faça.” Algo mudou naquele momento. Ela não ficaria de fora novamente.

Shelley comprou um estetoscópio e aprendeu a auscultar o coração dos meninos em busca de sinais de problemas. Nas noites em que estavam resfriados ou tossindo, ela raramente dormia.

Shelley costumava deixar uma mala cheia de livros para colorir, tintas e pincéis perto da porta. No hospital, os meninos ficavam em quarto próprio, com uma cama ao lado da outra. Um dia, ao chegar lá, encontrou-os no chão brincando com duas caminhas de boneca que havia comprado para eles. *Aquilo se tornara rotina, pensou com um nó na garganta, e eles nem sequer estranhavam.*

Em junho, um envelope com as informações do geneticista chegou pelo correio. A doença, enfim, tinha um nome: síndrome de Barth, um problema genético raro que afeta cerca de um a cada 200 mil meninos. Ataca em três frentes: pela cardiomiopatia, pela baixa contagem de leucócitos e pela fraqueza muscular generalizada e fa-

O relatório do geneticista dizia que a síndrome de Barth era “letal”. Agora ela sabia que se não tomasse nenhuma atitude Michael morreria também. Nos últimos dois anos, cada vez que os médicos usavam palavras que desconhecia, ela as anotava e procurava o significado. Aprendeu que batimentos prematuros ventri-

O coração de Michael piorara tanto que o cardiologista sugeriu que ele fizesse um transplante.

diga. Os músculos dos meninos, entre eles o coração, tinham uma deficiência celular que os tornava fracos demais para produzir energia. “Agora sei contra o que estamos lutando”, disse Shelley a Evan, hospitalizado novamente. “E podemos vencer!”

No entanto, não havia mais tempo. Momentos depois, quando Shelley sentou o franzino menino de 5 anos numa cadeira e virou-se para ajudar a trocar a roupa de cama, ouviu-o cair. Evan jazia no chão, imóvel.

Enquanto os médicos lhe massageavam o coração, tentando desesperadamente mantê-lo vivo, Shelley entrou em estado de choque. Dois dias depois Evan morreu.

Durante várias semanas, Michael acordava todas as manhãs perguntando pelo irmão. Até que não perguntou mais. Para a mãe, mergulhada em sofrimento, esse foi o dia mais difícil. *Ele está se esquecendo do melhor amigo que já teve*, pensou.

culares e atriais eram, na verdade, batimentos cardíacos irregulares. Aprendeu o significado das ondas T num eletrocardiograma e como funciona o complexo QRS.

Agora, lia com atenção livros médicos sobre doenças raras na biblioteca. Mas encontrava muito pouco sobre a síndrome de Barth, a não ser que tinha sido descrita por um médico holandês, Peter G. Barth. Quando digitou “síndrome de Barth” numa ferramenta de busca na Internet, a página retornou vazia.

Em 1996, o coração de Michael tinha deteriorado tanto que seu cardiologista sugeriu um transplante. Shelley percebeu que o médico, como a maioria dos cardiologistas americanos, jamais havia visto uma criança com a síndrome. Antes que substituíssem o coração de Michael, ela queria consultar um especialista capaz de tratar toda a constelação de sintomas, e não apenas o coração.

A MISSÃO DE UMA MÃE

“Vou ligar para o Dr. Barth”, avisou em casa naquela noite.

O marido, Michael, homem metódico e cauteloso, estava cético. “É como descobrir que seu filho tem poliomielite”, disse mais tarde, “e decidir telefonar para Jonas Salk.” Mas ele conhecia bem a mulher para se opor a uma decisão que ela já tomara.

Shelley levantou-se quando o despertador tocou às 3h30. Ainda no escuro, telefonou para a Holanda. Em minutos, o Dr. Barth, neurologista do Hospital Infantil Emma, em Amsterdã, estava na linha.

“Faça uma relação de suas dúvidas e me envie por fax”, sugeriu o médico após ouvir a história de Shelley. “E traga Michael aqui para me ver.”

O seguro-saúde pagou as despesas do menino e a igreja presbiteriana de Shelley arrecadou fundos para cobrir sua passagem aérea e despesas.

Finalmente, seis semanas após o telefonema para o Dr. Barth, Shelley embarcava com duas caixas num avião, em Tampa.

– A senhora não gostaria de despachá-las? – perguntou a aeromoça.

– São os históricos médicos dos meus filhos – respondeu Shelley, tomando fôlego. – Se o avião cair, vou nadar até encontrá-los.

Michael estava a seu lado no avião, mas desta vez era o coração da mãe que disparava. Viajara de avião apenas duas vezes na vida e tinha pânico de voar. Além do mais, não tinha muita certeza de onde ficava a Holanda.

Hoje, a Fundação Síndrome de Barth representa 77 famílias e levantou mais de 500 mil dólares para financiar pesquisas científicas sobre a doença. O site www.barthsyndrome.org fornece informações a médicos e pais sobre sintomas e tratamento. Embora a fundação tenha registrado cerca de 60 pacientes vivos com a síndrome até agora, os médicos acreditam que haja milhares de casos ainda não diagnosticados. Embora não exista cura, com o diagnóstico correto, medicação para o coração e cuidados para os sintomas, a doença não é mais considerada fatal.

O Dr. Barth ainda se admira com a mãe que criou a fundação. “Quando você tem um filho com uma doença rara”, diz ele, “sente-se muito só. No entanto, Shelley soube reverter essa situação.”

APÓS OITO ANOS, 36 médicos, 47 hospitalizações e a perda de um filho, Shelley encontrou-se com o Dr. Barth.

Era um homem reservado, de cabelos grisalhos, e estava curioso em saber mais sobre aquela americana persistente. “Como é bom conhecer o senhor!”, abraçou-o, chorando. “Por favor, ajude-me!”

Depois de examinar Michael, então com 10 anos, Barth disse a Shelley que, se um menino sobrevive os cinco primeiros anos como ele, seu prognóstico melhora drasticamente. Sugeriu que ela desistisse do transplante, pois as condições cardíacas

de meninos com a síndrome quase sempre melhoram ao longo dos anos. Pela primeira vez, ela teve esperança.

O Dr. Barth tinha uma pergunta pessoal: ela sabia de outras crianças com a doença? Quando Shelley respondeu que não, o médico e um colega disseram que havia outras e persuadiram-na a encontrá-las.

De volta ao lar, sentada a uma mesa no corredor de sua modesta casa, nos fundos de um supermercado em Perry, Flórida, Shelley começou a escrever cartas. Primeiro, concentrou-se nos hospitais de pesquisa com atendimento de crianças e, em seguida, na lista de cardiologistas da Academia Americana de Pediatria.

Então, um dia, em 1998, foi à biblioteca e, talvez pela centésima vez, digitou “síndrome de Barth” no computador. Desta vez encontrou a pergunta de uma mulher de New Hampshire enviada a um quadro de mensagens de um *site* sobre doenças infantis raras. A mulher tinha um filho de 6 anos com síndrome de Barth.

Shelley olhou incrédula para a tela. *A doença não é necessariamente fatal, pensou. Existe mais alguém.* Em poucas semanas, fez contato com mães de meninos doentes em Ne-

braska, em New Hampshire, no Canadá e na Austrália. Comprou um computador, criou um *site* na Internet e, em três anos, ela e as colegas virtuais organizaram a Fundação Síndrome de Barth, para ajudar outras famílias com meninos na mesma situação (ver quadro na página 109).

Michael, hoje com 16 anos, tira sempre nota máxima no programa de estudos que combina aulas do ensino médio, cursos *on-line* e aulas particulares oferecidas pela escola. Sardento e de cabelos escuros, é um adolescente comum. O único vestígio de problemas de saúde é a altura: com 1,52 metro, ele é baixo para a idade.

Embora não tenha se submetido ao transplante, Michael terá de tomar remédios para o coração pelo resto da vida e algumas atividades estarão sempre fora de seu alcance. Mas, assim como a mãe, ele é otimista. “Vou para a faculdade”, afirma. “Quero ser fotógrafo ou veterinário.”

A mãe se sente feliz em saber que na Holanda há um homem de 39 anos com síndrome de Barth que tem trabalho, mulher e família. Então Shelley Bowen sorri, pensando no filho. O menino que se tornará um homem.

CONSELHO OPORTUNO

Minha mãe e eu fomos a uma clínica médica que tinha uma placa animadora na entrada: “Todo mundo cai. Não importa se cai pesadamente, o que importa é se levantar depressa.” Junto da placa, um aviso: “Cuidado: Piso escorregadio quando molhado.”

RACHELLE ZEREBESKI, Canadá

