



Restrição do crescimento numa criança com deficiência profunda. Comentário sobre o “Caso Ashley”

Rosa Gouveia

Presidente da Secção de Pediatria do Desenvolvimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria

Tem sido largamente difundido nos media o caso da pequena Ashley, portadora de deficiência mental profunda com grave compromisso neurológico e sem locomoção, cujos pais solicitaram à equipe médica a restrição do seu crescimento aos 6 anos de idade a fim de “facilitar a prestação de cuidados no seio da sua família, melhorando desta forma a sua qualidade de vida”.

Este pedido foi submetido ao parecer de um vasto número de pediatras especializados em endocrinologia, desenvolvimento, neurologia e cirurgia, assim como a uma comissão de ética. Concluíram que, neste caso particular, a restrição do crescimento traria “benefícios médicos e emocionais”, pelo que a criança iniciou uma terapêutica com estrogéneos, precedida de histerectomia e de mastectomia, a primeira para evitar o incómodo do aparecimento de fluxo menstrual e períodos menstruais dolorosos e a segunda para evitar um hipotético cancro da mama induzido pelos estrogéneos.

O artigo de Gunther e Diekema¹, publicado em Outubro de 2006, analisa as vantagens *versus* os inconvenientes deste tipo de terapêutica, concluindo que ela pode ser vantajosa em casos muito específicos, mas os autores recomendam muita cautela na sua aplicação, devendo cada caso ser analisado por um grupo de especialistas a fim de serem salvaguardados os superiores interesses da criança.

É certo que o drama dos pais de crianças portadoras de deficiência profunda é a incerteza relativamente ao futuro, quando o seu filho for adulto e quando eles próprios envelhecerem e perderem a capacidade de lhe prestar os cuidados necessários.

No entanto, as vantagens deste tipo de intervenção não são claras, como também não é claro se interfere ou não com os direitos inalienáveis da criança.

O comentário de Brosco e Feudtner² põe o dedo na ferida, levantando várias questões que permanecem sem resposta:

- Será que a administração de estrogéneos em doses elevadas vai manter a criança durante mais tempo no seio da família?

- Será que a sua qualidade de vida irá melhorar?
- Embora a terapêutica com estrogéneos reduza a estatura final, o peso pode não ser afectado; não será igualmente difícil manipular e transportar o adulto se este tiver excesso de peso?
- Haverá mais convulsões induzidas pelos estrogéneos, como tem sido descrito?
- Quais são os riscos ao abrir este precedente?
- Poderá este tipo de intervenção tornar-se uma prática comum?
- Poderá este tipo de intervenção ser utilizado para fins inapropriados ou mesmo ilícitos?
- Será uma forma de eugenia?
- Quais os seus efeitos a longo prazo?
- Não se estará a passar ao lado do problema, investindo na restrição do crescimento em vez de se criarem infra-estruturas adequadas para ajudar estas famílias e os seus filhos?

São demasiadas as questões em aberto... O assunto merece ser discutido mais amplamente e melhor analisado, contextualizando-o não só do ponto de vista médico, mas também dos pontos de vista ético, moral, social, cultural.

Se as famílias de crianças/adultos com deficiência profunda tivessem o apoio e a ajuda de que precisam (por exemplo apoio domiciliário para a prestação de cuidados básicos, como banho, mobilização, transporte) para a sua integração plena na família e na sociedade onde vivem, o recurso a intervenções tão drásticas seria desnecessário.

Referências

1. Gunther DF, Diekema DS. Attenuating growth in children with profound developmental disability. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2006;160:1013-7.
2. Brosco JP, Feudtner C. Growth attenuation – A diminutive solution to a daunting problem. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2006;160:1077-8.

Recebido: 01.03.2007

Aceite: 02.03.2007

Correspondência:

direcao@sec-desenvolvimento-spp.com