

social

CASA RONALD MCDONALD DO RIO DE JANEIRO, PRIMEIRA DA AMÉRICA LATINA, COMPLETA 20 ANOS DE DEDICAÇÃO AO CÂNCER INFANTOJUVENIL

Amor à causa

Em uma manhã de janeiro, a reportagem da revista REDE CÂNCER agendou uma conversa com a presidente da Casa Ronald McDonald, no Rio de Janeiro, Sônia Novaes. O objetivo era falar sobre sua experiência de vida e como se tornou uma das principais responsáveis por um projeto tão importante e pioneiro no Brasil. Durante a entrevista, a voz firme e calma que atendeu o telefone falhou. Ela se lembrou de outro janeiro, quando, em 1990, perdeu o filho caçula, Marcos, para a leucemia. “Desculpa, tudo aconteceu nessa época do ano. Estava na UTI do hospital. Olhei para meu filho e senti que ele não estava mais ali. Pedi a Deus para terminar com aquele sofrimento. Momentos depois ele se foi”, emociona-se.

Marquinhos, como era chamado, apresentou os primeiros sintomas da doença aos 2 anos. “Ele tinha febre, apareceram também algumas pintinhas vermelhas pelo corpo. Logo pensamos que poderia ser uma dessas coisas comuns em crianças, como sarampo ou rubéola. Depois de investigar mais a fundo, veio a notícia de que era leucemia. Perdemos o chão”, relata. A professora Sônia e o marido, o engenheiro Francisco Novaes, iniciavam, naquele momento, uma luta contra o câncer, sem imaginar que ela nunca terminaria.

Em 1989, após várias intervenções, ficou constatado que não haveria mais condições de tratamento para Marcos no Brasil. Entre altos e baixos, o menino teve uma



Sônia (de óculos), o personagem Ronald, que dá nome à casa, e parceiros no McDia Feliz 2013

“Eu me sinto muito bem fazendo tudo isso. Acho que as pessoas têm que ser preparadas para acolher umas às outras”

SÔNIA NOVAES, presidente da Casa Ronald McDonald no Rio de Janeiro

PONTAPÉ INICIAL

A ideia de ter uma casa voltada para atender crianças com câncer e dar auxílio aos seus familiares surgiu em 1974, na Filadélfia (EUA), quando o jogador de futebol americano Fred Hill, com uma filha em tratamento de câncer no hospital local, conheceu uma médica com esse sonho. Hill organizou um jogo beneficente para arrecadar fundos a fim de dar início ao projeto. Ele procurou os responsáveis pelos restaurantes McDonald's locais, sugerindo-lhes que doassem parte das vendas de uma promoção. A empresa engajou-se no projeto, doando toda a renda obtida em uma promoção e realizando outras campanhas. Com a arrecadação, o imóvel para sediar a casa de apoio foi comprado e, assim, nascia a primeira Casa Ronald McDonald do mundo.



História sem fim: há mais de duas décadas, Sônia e Francisco (de azul) ajudam outros pais com experiências semelhantes às deles

recaída forte, e a única esperança era um procedimento nos Estados Unidos. Mesmo sem o dinheiro suficiente, o casal não pensou duas vezes e começou uma corrida contra o tempo para conseguir recursos. Na ocasião, Francisco sofreu um acidente de carro, e a quantia que recebeu do seguro foi uma das primeiras contribuições para a viagem.

Em pouco tempo, uma campanha foi organizada pelos amigos que jogavam futebol com Francisco em um clube da Tijuca, Zona Norte do Rio. Eles conseguiram reunir jogadores famosos, como Bebeto e Renato Gaúcho, para uma partida beneficente. O resultado foi um sucesso. A soma de todos os esforços foi 45 mil dólares. A família partiu para os Estados Unidos em novembro daquele ano. Ao chegar ao Memorial Sloan Kettering Cancer Center, em Nova York, a esperança foi renovada. Além de terem acesso a uma nova droga, eles ficaram surpreendidos com a infraestrutura do local.

No próprio hospital, receberam a indicação de uma hospedagem que abrigava familiares de pessoas internadas. “Ficamos encantados, nos receberam de braços abertos”, lembra Sônia. Assim, ela conheceu a Casa Ronald McDonald. “Eles cobravam



Aniversários e datas especiais são sempre motivo de festa

uma diária simbólica, mas nem pagamos. Avaliavam cada caso e, se preciso, não cobravam. O próprio hospital nos acolheu sem receber nenhum depósito. Todos colocavam na frente o mais importante, que era salvar uma vida.”

SOLIDARIEDADE QUE VEM DA DOR

Apesar da expectativa de que o tratamento fosse bem-sucedido, Marcos piorou e morreu dois meses depois. O que poderia ser o final de uma história, entretanto, foi apenas o início. A dor despertou o sentimento de solidariedade. O casal pensou em fazer algo para amenizar o sofrimento de outros pais que passavam pela mesma situação. Aproximadamente dois anos após a morte do filho, Francisco começou o voluntariado no INCA, e depois Sônia seguiu os passos do marido. “Primeiro começamos a trabalhar voluntariamente com crianças internadas no Instituto, onde recebemos convite para implantar uma sala de recreação. O modelo foi o que conhecemos nos Estados Unidos, e muitos voluntários foram se unindo a essa ideia. Nosso grupo virou, então, o ‘V-Criança’”, conta Sônia.

No INCA, o casal começou a presenciar um problema frequente: muitas crianças vinham de longe e nem todas precisavam ficar internadas. Algumas famílias eram muito pobres. Como ir e voltar com o filho quase todos os dias ou como ficar por tempo indeterminado em um hotel? “Muitos eram do interior e pediam para ficar ali, mesmo que fosse em uma maca no corredor”, lembra a professora.

Assim começou a ganhar vida a primeira Casa Ronald McDonald no Brasil. Em 1991, a rede de *fast-food* procurou a direção do INCA e ofereceu a promoção *McDia Feliz* – campanha anual de venda de sanduíches e materiais promocionais com renda revertida a instituições oncológicas de todo o País que prestam assistência a crianças e adolescentes. “Tivemos a ideia de criar uma associação com diversos segmentos sociais para dar continuidade a esse trabalho. A meta era dar condições dignas para essas crianças, além de apoio para tratamento do câncer infantojuvenil. Entendíamos que só por meio de uma união mais ampla, de uma associação, poderíamos proporcionar esse apoio”, diz Sônia.

A rede McDonald’s ofereceu a renda do *McDia Feliz* para a área de pediatria do INCA. Para que esse processo acontecesse, o diretor do hospital na época

AQUI TAMBÉM TEM AMPARO

Casa de Apoio à Criança com Câncer São Vicente de Paulo

RIO DE JANEIRO, RJ

Oferece hospedagem e acompanhamento para crianças e adolescentes portadores de câncer, doença falciforme, talassemia e outras doenças graves do sangue não contagiosas. A hospedagem é destinada a pacientes e responsáveis vindos de outros estados, municípios e bairros distantes, que necessitam de acompanhamento médico e tratamento em hospitais especializados do Rio de Janeiro. Neste caso, a casa disponibiliza transporte, alimentação, material de higiene pessoal, roupas de cama, atividades de lazer e educativas, cesta básica e atendimento social e pedagógico. Já o sistema de acompanhamento tem o objetivo de atender às famílias provenientes de bairros próximos e que necessitem de outros tipos de apoio, como transporte, cesta básica, atendimento social e atividades educativas, recreativas e culturais.

Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva

NATAL, RN

Atende hoje mais de 850 pacientes, oferecendo cerca de 300 cestas básicas e 2.560 refeições mensais (incluindo todas as refeições diárias), além de transporte para realização do tratamento e de exames, auxílio na compra de medicamentos, aquisição de próteses, visitas hospitalares e passeios, entre outras atividades.

Associação de Apoio à Criança com Câncer (AACC)

SÃO PAULO, SP

Dá suporte a pacientes oriundos de todo o Brasil e, em alguns casos, de fora do país. Oferece hospedagem (tem alojamento com 19 quartos para 36 pacientes com acompanhantes), alimentação e transporte para os locais de tratamento, fornece medicamentos e produtos de higiene pessoal e entrega cestas básicas para famílias cadastradas. Conta ainda com suporte educacional, apoio psicológico e serviço social.

solicitou o apoio dos voluntários do V-Criança. “Foi um sucesso. Conseguimos levar praticamente os mesmos jogadores que participaram da campanha do Marquinhos. Eram tantos pedidos que o pão chegou a acabar”, comemora Sônia. Depois do evento, em 5 de dezembro de 1992, foi criada a Associação de Apoio à Criança com Neoplasia (AACN-RJ).

Em junho de 1993, a rede McDonald’s direcionou a arrecadação do McDia Feliz para a AACN-RJ, a fim de dar suporte à implantação de uma casa de apoio. No mesmo ano, foi adquirido um imóvel para hospedagem e formalizada a parceria entre INCA, AACN-RJ e McDonald’s. No dia 24 de outubro de 1994, surgiu, no bairro do Maracanã, a primeira Casa Ronald McDonald da América Latina e a 162ª do mundo.

Sônia e Francisco foram fundamentais para que esse sonho se realizasse. Eles chegaram a doar R\$ 30 mil, que sobraram da campanha em prol do filho, para a compra do imóvel que hoje abriga a Casa. Eles continuam se dedicando ao projeto de corpo e alma. Francisco é superintendente do Instituto Ronald McDonald e Sônia, desde então, está à frente da presidência da Casa do Rio de Janeiro, acompanhando passo a passo o trabalho dos voluntários, o tratamento das crianças, as doações e as campanhas. “Eu me sinto muito bem fazendo tudo isso. Acho que as pessoas têm que ser preparadas para acolher umas às outras”, avalia Sônia.

CUIDANDO DO CORPO E DA MENTE

Em 20 anos, a Casa Ronald McDonald do Rio de Janeiro atendeu a mais de 2 mil crianças. Cerca de 600 voluntários atuam no local. O objetivo é ser uma “casa longe de casa”, disponibilizando gratuitamente aos hóspedes vindos de outras cidades, estados e países alimentação, transporte para os hospitais e atividades recreativas. De forma complementar, são oferecidos cursos profissionalizantes, acompanhamento escolar e apoio psicológico. A manutenção da Casa é garantida por meio de doações de empresas, membros contribuintes, campanhas sociais, eventos promovidos por voluntários e parcerias.

De acordo com a instituição, seu trabalho é considerado de utilidade pública, porque permite a liberação de leitos em hospitais para pacientes que realmente necessitem de internação. Além disso, contribui para diminuir a taxa de abandono do tratamento, o que muitas vezes acontece pela falta de recursos da família para locomoção até o hospital.

Há outras quatro casas no Brasil, a mais recente inaugurada em 2012, em Belém (PA). As outras três ficam no Estado de São Paulo, na capital e nas cidades de Santo André e Campinas. Elas integram o Programa Casas Ronald McDonald, coordenado pelo Instituto Ronald McDonald, que estabelece os padrões internacionais de instalação e operação, a fim de garantir bom atendimento às crianças e adolescentes em tratamento oncológico nos hospitais conveniados. No Rio são sete: INCA, Hemorio, Hospital Universitário Pedro Ernesto, Hospital da Lagoa, Hospital Pediátrico Martagão Gesteira (Fundão), Hospital da Criança e Hospital dos Servidores do Estado.

Um texto no site da Casa do Rio de Janeiro resume o propósito da instituição, que tem o coração como símbolo: “O câncer é uma doença potencialmente curável, se diagnosticado precocemente e tratado adequadamente. Por isso, nossos desafios são nossos sonhos. E realizar sonhos é a nossa marca. O amor é o nosso diferencial.” ■

“O câncer é uma doença potencialmente curável, se diagnosticado precocemente e tratado adequadamente. Por isso, nossos desafios são nossos sonhos. E realizar sonhos é a nossa marca. O amor é o nosso diferencial”

Site da Casa Ronald McDonald no Rio de Janeiro

“SENTI O ACOLHIMENTO DESDE O PRIMEIRO DIA EM QUE FIQUEI HOSPEDADA LÁ COM MEU FILHO”

“Um dia, quando voltou de um passeio, o Raí parou de mexer o braço. Ele tinha 2 anos e não dei muita importância, afinal, havia brincado com os primos o dia todo, podia ter se machucado. No dia seguinte, notei que seu rosto estava diferente e que, quando sorria, um lado da boca ficava fechado. Primeiro pensei que era uma gracinha de menino, mesmo assim fui à emergência de um hospital, próximo. Lá começou a minha agonia. O médico diagnosticou paralisia e depois, com exames mais profundos, recebemos a notícia de que meu filho estava com um glioma de baixo grau, um tipo de tumor cerebral. Era novembro de 2008 e já entramos no INCA com a cirurgia marcada. Naquele mês ele foi operado, mas como não conseguiram retirar boa parte do tumor, a doença piorou. Ele parou de enxergar e de andar. Depois de 15 dias, foi submetido a outra cirurgia. Graças a Deus, aos poucos a visão voltou, e ele também conseguiu andar novamente.

O médico explicou que o Raí receberia a medicação e seria liberado para dormir em casa. Não haveria necessidade de internação. O problema é que eu estava totalmente sem estrutura física e psicológica. Meu marido trabalhava, e eu parei com tudo para me dedicar totalmente ao meu filho. Ele inchou muito

por causa do tratamento, era complicado trazer e levar de casa para o hospital todo dia. Moro em Nova Iguaçu, longe do Centro. Como depender de mais de uma condução para chegar ao hospital? Como pagar táxi? Diante da minha angústia, fui encaminhada a uma assistente social e conheci a Casa Ronald McDonald. Senti o acolhimento desde o primeiro dia em que fiquei hospedada lá com meu filho. De 2008 até 2011, esse foi o meu segundo lar.

Acho muito importante ficar com a criança nessa fase e também ter contatos com outras mães que passam pela mesma situação. Hoje, meu filho ainda não está curado, mas a pior fase já passou. Ele está na etapa que os médicos chamam de controle. Resolvi ser voluntária da Casa Ronald McDonald à qual me dedico três horas por semana. Dentro da casa, havia um projeto de cursos profissionalizantes e fiz o de depilação. Atendo em um salão de beleza na instituição. Quando as mães que estão hospedadas ali descobrem que também passei pelo que elas estão passando, fica tudo mais fácil. O mais importante é ser solidária. Eu me sinto muito bem em ajudar.”

CARLA SANTOS,
fiscal de transporte e mãe de Raí