

## **2008 marca o 19.º acampamento de esqui de Inverno para crianças com FC na Dinamarca**

Por Laura Stadler-Jensen e Lasse Fredrik Jensen

*Nos últimos oito anos tivemos ambos o privilégio de participar num acampamento anual de esqui para crianças com Fibrose Cística a residir na Dinamarca. Somos dois dos cinco líderes do acampamento que leva um grupo de cerca de 16 crianças com 11-18 anos para uma semana de esqui nos Alpes. Ano após ano ansiamos por ver a notável transformação porque passam as crianças após passarem uma semana no tonificante ar de montanha na companhia de outras crianças com FC.*

### **Como tudo começou**

A Associação Dinamarquesa de Fibrose Cística organiza estes acampamentos e este ano marca o 19.º acampamento desde a primeira viagem em 1990. Progrediu muito desde que os pais de uma criança com FC, Peter e Odile Fristrup, organizaram uma viagem de esqui à Suécia para seis crianças. Tem crescido desde então e o acampamento tem levado crianças a destinos em Itália, França e Áustria.



A ideia para o acampamento de esqui veio após conhecerem e apoiarem um grupo de noruegueses com FC que correu na Maratona de Nova Iorque de 1981. Ver em primeira mão até que ponto o exercício físico beneficiava estes atletas fez Peter entender como poderia beneficiar imenso crianças FC na Dinamarca. Levou esta inspiração no seu regresso a casa e começou a planear uma viagem de esqui para jovens com FC com a sua mulher, Odile, e com a Associação Dinamarquesa de Fibrose Cística. Pernille, a sua filha com FC, também assistiu.

Depois de obterem fundos de uma lotaria financiada pelo Estado que distribui os lucros por organizações não governamentais, Peter e Odile tinham meios para organizar uma viagem. Foram de barco até à Suécia, apanharam dois autocarros e chegaram, finalmente, de carro a uma casinha nos montes suecos já a noite ia avançada. Pedro recorda, “Quando acordámos no dia seguinte as crianças olharam para os montes com neve e perguntaram, ‘Temos mesmo de descer em esquis a partir daqui?’ Era a primeira vez que enfrentavam um desafio destes e não sabiam se iriam realmente conseguir fazê-lo.” E Peter prosseguiu, “Lembro-me

de como se sentiram orgulhosos no último dia, quando voavam valentemente monte abaixo.”

No ano seguinte o acampamento foi organizado através de uma agência de viagens e participaram dois grupos de crianças, um com pseudomonas e o outro sem. No ano seguinte houve três equipas de crianças, um grupo sem pseudomonas, um com a estirpe PA crónica sensível a antibióticos e uma com estirpes crónica PA de resistência múltipla. Peter e Odile continuaram a liderar os acampamentos até há cinco anos e actualmente só crianças sem pseudomonas podem participar nos acampamentos.

“O significado dos acampamentos foi mostrar aos jovens outros jovens com os mesmos medicamentos, tratamentos, etc., para que vissem que era natural para todos viverem do mesmo modo com a mesma doença. Para nós era muito importante que não houvesse médicos ou enfermeiros para que aprendessem a ser responsáveis por si próprios e pelos seus tratamentos,” disse Peter.

Alguns dos melhores momentos são quando chegamos às montanhas. Quando viajamos de autocarro chegamos normalmente ao nascer do sol e os miúdos são recebidos pela luz matinal que ilumina os avassaladores picos brancos que se erguem à nossa volta à medida que vamos subindo cada vez mais. É um ambiente completamente novo para eles, longe de casa e da sua vida diária, para que sejam livres de se divertirem. Muitas das crianças nunca estiveram nas montanhas ou até fora da Dinamarca. É óbvio pela expressão das suas caras que começam a perceber que vai ser uma viagem única.

### **Benefícios para as crianças**

Em primeiro lugar, a viagem dá a estas crianças a oportunidade de aprenderem a ser independentes em termos de estar longe de casa mas também no que diz respeito aos seus tratamentos. A separação dos pais é uma parte importante da viagem porque muitas vezes as crianças com FC são demasiado protegidas e vigiadas muito de perto. E embora os líderes não venham do ramo médico, têm experiência dos tratamentos FC e asseguram-se de que as crianças seguem o seu plano de tratamentos. No entanto, as crianças são encorajadas a gerir elas mesmas os seus tratamentos. Os líderes estão, também, em contacto constante com o director executivo da Associação Dinamarquesa de Fibrose Cística, que age como elemento de ligação entre os líderes e os pais e, se necessário, com médicos e enfermeiros.





Antes do acampamento as crianças fornecem uma lista completa dos medicamentos e tratamentos de que necessitam. Os líderes mantêm estas listas sempre à mão e asseguram-se de que os medicamentos refrigerados são entregues às crianças às horas apropriadas. Neste último ano criámos uma nova regra que exige que as crianças tenham uma hora calma para fazer os seus tratamentos de máscara PEP (terapia física pulmonar) e inalações, se necessário. Muitas vezes as crianças regressam a casa com uma nova perspectiva e os pais ficam frequentemente espantados com as mudanças nas crianças. Odile disse, “Um dos pais disse-nos, ‘Como ensinaram o meu filho a tomar o medicamento sozinho, sem supervisão, em apenas uma semana?’”

Estar separado dos pais e longe de casa pode ser duro para as crianças. Como qualquer outra criança longe de casa, é normal que algumas tenham saudades. Inicialmente não havia contacto com os pais. Isto significava uma semana de separação completa, que às vezes era pior para os pais do que para os filhos. Depois passou a ser enviada uma curta mensagem de cada criança, via fax, para a sede FC, que as reenviava, por sua vez, aos pais. Em breve a Internet passou a ser o modo de comunicação, com actualizações e fotografias colocadas diariamente.

Estes acampamentos também dão às crianças a oportunidade de aprenderem umas com as outras. Seja o modo como lidam com a escola, os tratamentos ou medicamentos; todas têm algo em comum a que podem recorrer. As crianças mais velhas tornam-se, frequentemente, modelos para as mais jovens. Ser parte de um grupo maior de gente com FC permite às crianças relacionarem-se de um modo completamente diferente do usual. O benefício do acampamento é também de estímulo puro e simples. O ar fresco da montanha e a boa forma que arranjam graças ao esqui permite-lhes absorver mais oxigénio e melhorar a sua força física e cardiovascular.

Para os estreados a escola de esqui é obrigatória e está disponível para quem está de volta ao acampamento, se quiserem melhorar a sua perícia a esquiar. É normalmente durante esta experiência de escola de esqui que as crianças iniciam a sua transformação. À medida que testam as suas capacidades e limites e desenvolvem a sua perícia física no esqui aprendem, também, mais sobre elas próprias, algo que podem levar no regresso a casa e aplicar às suas vidas. A confiança que acumulam durante a semana, através do esqui e do relacionamento com outras pessoas com FC, permite-lhes desenvolverem-se e crescer de modos muito positivos.

Uma das crianças que participaram no acampamento, Cindy L. Sørensen, partilhou o seguinte sobre a sua experiência: “Lembro-me claramente da primeira vez que fui ao acampamento de esqui. Tinha 10 anos e adorei, realmente, porque éramos todos iguais, ou seja, tínhamos todos de fazer as mesmas coisas como tomar os medicamentos e nunca me senti anormal por causa de todos os meus medicamentos.”

“Desde então participei em cinco acampamentos de esqui e essa experiência ensinou-me que apesar de ter Fibrose Cística posso fazer coisas como uma pessoa normal e posso tomar conta do meu tratamento. É realmente muito agradável ir esquiar porque quando temos Fibrose Cística sentimos que o ar fresco nos ajuda a respirar. E como há crianças mais



velhas temos alguém que podemos admirar. Podemos vir que estão a ir lindamente. Estes acampamentos ajudaram-me imenso porque me fizeram sentir que não estou totalmente só com a minha situação. Posso sempre pensar nos outros todos e sei que tenho alguém que me entende. Não é algo que os pais ou os amigos nos possam ajudar a suportar!”

### **Organizar o acampamento**

A Associação Dinamarquesa de Fibrose Cística toma a liderança na organização do acampamento. Obtêm os fundos e patrocínios necessários, que hoje em dia vêm normalmente de contribuições de corporações ou individuais. Todos os anos é difícil obter financiamento, mas é um investimento que é difícil de contabilizar. O financiamento obtido cobre todas as despesas das crianças, incluindo transportes, alojamento, refeições, aluguer de equipamento de esqui e passes para esqui. Os montantes em falta são normalmente pagos pelos pais, mas estes podem frequentemente conseguir que a Assistência Social Dinamarquesa pague parte desse valor.

A associação FC processa, também, os pedidos das crianças e lida com os procedimentos de autorização de medicamentos, para não falar dos aspectos logísticos do acampamento. É o esforço de uma no inteiro concluído, mesmo a tempo, com o processo de selecção e despistagem de medicamentos conduzida como esforço concertado com os centros de tratamento da Dinamarca.

“Na Dinamarca temos uma vantagem única porque só há dois centros médicos FC. Isto permite-nos ter uma cooperação mais estreita com cada um dos centros para garantir que não haverá infecções transversais,” Hanne Wendel Tybkjær, disse director executivo da Associação Dinamarquesa de Fibrose Cística. “Temos de ser muito rígidos com o nosso procedimento e garantir que os centros médicos cumprem as directrizes de segregação, que estão de acordo com as definidas pelo centro FC de Copenhaga.” Poderá ver uma visão geral completa destes princípios no artigo intitulado “Prevenção de infecções transversais na FC”, por Claus Moser e Niels Højby no Número 7, Volume 1, 2006.

### **À espera do acampamento de esqui de 2008**

Este ano o acampamento terá lugar em Alpe d’Huez, nos Alpes Franceses. Está a decorrer o processo de selecção. Este ano irão 15 crianças da Dinamarca e das Ilhas Faroe. Klavs Andreassen, que é o líder do acampamento para 2008 e que tem sido o líder do acampamento nos últimos três anos, diz: “Apesar de Alpe d’Huez ser mais conhecida por fazer parte da Volta à França é também uma área magnífica para esqui, com encostas a circundar a cidade. Ficaremos num humilde hotel no meio da cidade, com uma encosta de principiantes e teleféricos mesmo junto ao hotel, o que é muito conveniente para as crianças.”

E Klavs prosseguir: “Todos os anos tentamos seleccionar um destino nos Alpes onde haja a possibilidade de a escola de esqui ser em dinamarquês e onde possamos jantar no hotel. Pessoalmente mal posso esperar para ver os membros novos e “antigos” da Equipa de Esqui FC, tanto os miúdos como os outros líderes. Os novos participantes aprenderão a ser responsáveis pelos seus próprios tratamentos e, em comparação com viagens estudantis,



não haverá os "estranhos" que têm de tomar medicamentos, máscaras PEP, etc. Todos têm de o fazer!"

Traduzido por: Luísa Lopes  
E-mail: MLGLopes@netcabo.pt