



A família em volta de Fernanda: "Não subestimo a inteligência dela. Converso normalmente. E quando ela faz alguma coisa errada, leva bronca", diz a mãe, Jerusa

Gestantes reclamam que diagnóstico de síndrome de Down invariavelmente vem acompanhado de informações erradas e de previsões pessimistas. A queixa constante agora virou tese de doutorado

Falta sensibilidade

» PALOMA OLIVETO

Aos 45 anos, a professora Gilza Benvinda Rosa Silva jamais imaginou que iria engravidar. Porém, o exame constatou: ela estava esperando a pequena Sofia. Apesar de não planejada, a gestação foi muito bem recebida pela família. Na 16ª semana, ela descobriu que esperava uma menina com **síndrome de Down**. A notícia veio da pior forma possível. "O médico foi tão grosso comigo que só olhou para minha cara e perguntou se eu já tinha outro filho. Quando eu disse que sim, ele respondeu: 'que bom'. Nessa hora, fiquei muito nervosa", conta.

Deficiência genética

Descrita pela primeira vez como uma anomalia genética em 1959, a síndrome de Down caracteriza-se pela trissomia do cromossomo 21 — o indivíduo nasce com 47 cromossomos, ou seja, um a mais que o esperado. Não se trata de uma doença, mas de uma deficiência genética. Apesar de haver atraso cognitivo, a estimulação ajuda a desenvolver o potencial da criança.

A experiência de Gilza não foi um incidente. Ex-presidente da Associação DFDOWN, que reúne amigos e familiares de pacientes, ela conta que dificilmente os pais recebem o diagnóstico de forma otimista. O mesmo foi constatado pelo psicólogo Marcos Augusto de Azevedo, que trabalha há mais de duas décadas com a síndrome. Como parte do doutorado defendido na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP), ele realizou uma pesquisa com as mães e descobriu que todas haviam sido mal informadas e ouvido prognósticos negativos a respeito do futuro dos filhos.

O psicólogo estudou três grupos de grávidas, divididas entre as que receberam a notícia ainda durante a gestação, as que souberam logo após darem à luz e as que só tomaram conhecimento da síndrome depois de três meses do nascimento dos bebês. Nos 28 casos pesquisados, os diagnósticos vieram carregados de informações erradas sobre o desenvolvimento das crianças, e sempre de maneira pessimista. "As mães escutam muitos não. Que a criança não vai falar, não vai andar, não vai se desenvolver, e isso não é verdade. Em vez de dar à mãe um filho com deficiência, o médico dá a ela um deficiente sem qualquer perspectiva de vida", diz Azevedo.

Gilza chegou a ouvir insinuações de que deveria abortar. "Quando chegou o resultado definitivo, o geneticista me ligou e disse que a partir dali eu tinha que decidir o que ia fazer. Ele disse que se eu levasse a gravidez adiante, seria tudo muito mais difícil para mim e para todo mundo", recorda. Do obstetra, a professora também não ouviu nada animador. Ao contrário, ele chegou a ser preconceituoso. "O médico me falou: 'Sua filha vai ser mongoloide. Vai dar um trabalho danado, vai demorar demais para andar e falar'. Naquele momento, ele abriu um buraco e eu me enfiei dentro", diz. "Ele também perguntou se eu tinha decidido ter mesmo, se tinha pensado bem. Eu já estava gostando do bebê e resolvi correr atrás de informação", conta.

De acordo com o psicólogo Marcos Augusto de Azevedo, as mães que, como Gilza, descobrem a síndrome de Down ainda na gestação, costumam se preparar melhor para o parto porque têm tempo para se informar sobre o defeito genético. "Geralmente, as que têm mais instrução não se prendem somente ao diagnóstico do médico. Noventa por cento das mães que foram entrevistadas e que foram atrás de informação tinham curso superior", diz.

Porém, mesmo as mulheres com maiores recursos intelectuais podem se desvincular dos filhos

Daniel Ferreira/CB/D.A. Press



A professora Gilza com Sofia: nos consultórios, manifestações de grosseria e preconceito

dianete do diagnóstico pessimista. "Toda mulher, mesmo antes de se casar e engravidar, idealiza o filho. De repente, chega um filho que frustra aquela expectativa. Ela entra em um processo que, na psicologia, chamamos de luto. Para aceitar o filho real, leva um pouco de tempo. Quando a deficiência é colocada de forma negativa pelo profissional de saúde, o peso é muito grande. A mulher acha que aquilo é a verdade absoluta e fica desmotivada, com medo de não saber cuidar, achando que nada do que fizer vai dar certo", diz o psicólogo.

Quando deu à luz a pequena Lia, hoje com 4 anos e 8 meses, Maria de Lourdes Marques Lima, 48, vice-presidente da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, nem sequer recebeu o diagnóstico. "Quando tive a Lia, se eu não tivesse perguntado se havia algum sinal de deficiência, nem o obstetra nem a pediatra teriam me dito nada. Eu mesma os abordei quando eles a retiraram de mim, e fiz a pergunta. Eles, muito sem graça, me disseram que ela tinha sinais de Down, mas que ainda teriam que fazer exames para terem certeza. Conheço muitas mães que foram para casa sem saberem de nada. É uma pena elas ainda não perceberem que ter um filho com a síndrome não é um bicho de sete cabeças", diz.

Estimulação

Quando o médico tem sensibilidade para explicar que a criança terá algumas dificuldades, mas que poderão ser superadas com cuidados, o vínculo se fortalece, e o desenvolvimento acontece de forma natural. A funcionária da Infraero Jerusa Heleno Amaral e Silva Brasil, 41 anos, descobriu que a filha caçula, Fernanda, tinha síndrome de Down somente depois do parto. Durante a gestação, os exames nada acusaram. Apesar de a gravidez ter sido tranquila, a menina nasceu com 37 semanas, o que preocupou Jerusa. "Tivemos uma experiência anterior de prematuro que foi muito assustadora, meu filho esteve

entre a vida e a morte", conta. Ela é mãe também de Arthur, 15, e de Eduardo, 13.

Jerusa recebeu muito apoio do marido, dos filhos, do padre da paróquia que frequenta e do pediatra que já atendia a família há muitos anos. "Olho para a Fernanda e primeiro enxergo minha filha. Só depois é que me lembro que ela tem síndrome de Down", conta. Antes de completar 2 anos, Fernanda já estava matriculada na escola regular. Para estimular o desenvolvimento, a menina faz musicoterapia, arteterapia, psicomotricidade e fisioterapia. "Ela é muito esperta e entende tudo, inclusive conceitos abstratos, como paixão e amor. Como vê novela, a Nanda costuma perguntar: 'Tá apaixonada? Vai se casar?'", conta a mãe.

Jerusa ressalta a importância de tratar a criança com síndrome de Down da mesma forma como os pais lidam com os outros filhos. "Não subestimo a inteligência dela. Converso com ela normalmente. E quando ela faz alguma coisa errada, leva bronca", diz. O psicólogo Marcos Augusto de Azevedo afirma que é preciso manter a naturalidade com as crianças que possuem a síndrome, procurando sempre incluí-las socialmente, a partir do conceito de que devem ser aceitas e respeitadas.

Para ele, as maternidades deveriam ter equipes multidisciplinares, que contassem também com psicólogos e assistentes sociais, preparados para dar o diagnóstico de maneira mais positiva. "É preciso eliminar as barreiras que impedem o desenvolvimento social pleno da criança", afirma. Ele sugere, além disso, que os currículos médicos incluam disciplinas que ajudem os futuros profissionais a conhecer melhor as diversas deficiências além do fator biológico. "Isso iria enriquecer a prática profissional e deixaria o médico mais bem preparado para passar o diagnóstico", diz.

www.correio braziliense.com.br



Leia mais sobre a síndrome de Down