

Quebrando tabus

ANNA AUGUSTA SAMPAIO DE OLIVEIRA
Mestranda do PPG-EES/UFSCar – São Carlos

Resenha de WERNECK, Claudia. *Muito Prazer, Eu Existo: um livro sobre as pessoas com Síndrome de Down*. 2ª ed. Rio de Janeiro: WVA, 1993. 280 p.

Claudia Werneck é uma jornalista que há 15 anos escreve sobre saúde e comportamento para jornais e revistas. Um dia surgiu a idéia de fazer uma matéria sobre síndrome de Down. O entusiasmo e o envolvimento com o assunto reuniram um número de dados que ultrapassavam o limite de uma simples reportagem. Ricardo, Felipe, Bernadete, Luna Mário e o pequeno Arthur, portadores de síndrome de Down que mereciam ser reapresentados para a sociedade numa nova versão, mais justa, mais humana e mais vitoriosa.

O conhecimento da realidade de crianças, jovens e adultos portadores da síndrome e o grande número de informações coletadas estão traduzidos neste livro de linguagem simples, porém, profunda e esclarecedora, que interessa a pais e profissionais das mais diversas áreas de atuação, envolvidos ou não com portadores de deficiência.

No capítulo 1, a autora esclarece por que síndrome de Down, demonstrando as razões que a fizeram pesquisas e editar sobre o assunto. Esclarece o motivo da segunda edição e transcreve pequenos trechos de cartas recebidas por pais e profissionais. Discorre sobre a V Conferência Internacional de Síndrome Bonjean, secretário geral da European Down's Syndrome Association.

O capítulo 2 traz um histórico sobre a síndrome, contextualizando descobertas e observações científicas com a concepção sobre o assunto em diversos momentos da história.

No final do capítulo, transcreve uma entrevista concedida pelo pediatra e geneticista americano Siegfried M. Pueschel. Ainda discorre sobre o teste do pezinho, esclarecendo dúvidas e enfatizando a importância.

No capítulo 3 introduz alguns conceitos de biologia para explicar os tipos e origem da síndrome no intuito de responder a questão “qualquer casal pode gerar um filho com síndrome de Down?” No final do capítulo, abre um espaço para esclarecimento de algumas questões e é essa metodologia que usa em todos os capítulos.

No capítulo 4 discorre sobre os riscos de gestações que resultam no nascimento de crianças com algum tipo de anomalia congênita e enfatiza a importância do pré-natal.

O capítulo 5 trata do diagnóstico durante a gravidez, esclarecendo os tipos de testes utilizados como rotina do pré-natal e avaliações mais minuciosas que podem sugerir ou confirmar diagnóstico da trissomia. Comenta que os pais precisam ter claros os motivos que os levam a um diagnóstico da trissomia. Comenta que os pais precisam ter claros os motivos que levam a um diagnóstico pré-natal e quais atitudes que podem ser tomadas quando o feto é portador de anomalia grave e incurável. Informa sobre os exames que confirmam o diagnóstico da síndrome após o nascimento do nenê.

O próximo capítulo discute a questão do diagnóstico e a forma ideal de se comunicar aos pais. Fala sobre a dificuldade de enfrentar a realidade e as etapas que envolvem emocionalmente os pais e familiares até a aceitação da realidade.

O capítulo 7 é contemplado com a discussão acerca do atendimento inicial ao portador de síndrome de Down e os exames que habitualmente são feitos e os problemas de saúde mais comuns.

A seguir, fala sobre estimulação e a importância de se iniciar o quanto antes. Enfatiza os fatores ambientais que podem influenciar diretamente no desenvolvimento do bebê.

O capítulo 9 é de autoria de Nancy Derwood Mills Costa, pedagoga especialista em deficiência mental que trata de assuntos relacionados com Educação Especial. Tenta desmistificar conceitos arraigados sobre os portadores da síndrome e que a experiência direta com essa clientela tem demonstrado a possibilidade de atuarem em níveis intelectuais mais elevados do que se acreditava anteriormente. É um capítulo bastante rico, com informações muito precisas sobre a educação de crianças com síndrome de Down.

O próximo capítulo, também de autoria da pedagoga Nancy, trata sobre profissionalização, dando exemplos de adultos com trissomia que atuam profissionalmente (inclusive com carteira assinada). Traz um histórico sobre modelos de profissionalização.

Os capítulos 11 e 12 traz o relato de pais. A luta e o amor pelo filho os fizeram ver a realidade com outros olhos e ir em busca de espaço não só para seus filhos, mas, também, para outras crianças com síndrome de Down.

No capítulo 13, Werneck traz exemplos de adultos que trabalham, realizando e concretizando sonhos como qualquer outra pessoa. Transcreve uma entrevista realizada com três adultos.

O capítulo 14 trata do Banco de Dados que está sendo montado pela autora com o intuito de conhecer melhor o perfil desses indivíduos. Já traz análise de alguns dados coletados através de um questionário anexo ao livro.

Como comentário final, a autora diz da sua alegria de estar com pessoas portadoras de síndrome de Down e o quanto a pesquisa oportunizou a reflexão sobre sua própria vida.

O final do livro consta de um glossário e de endereços de alguns serviços de genética, de associações de pais e instituições.

O livro aponta caminhos, abre espaços, quebra tabus.

Eu sou Bernadete. Meu nome é trabalho. Estou aqui para trabalhar. Meu maior sonho é ter uma profissão, como os meus irmãos, ganhar dinheiro e ser independente. É por isso que eu tenho até hoje que agradecer a Deus porque eu tenho tudo na vida, e o que é mais importante é o meu trabalho. Muito sucesso. Eu vou muito longe. (p. 225)

(Depoimento de Bernadete, PSD no 1º Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down – out/1992)