



“Aquele cromossoma deu-me uma força extra”

Síndrome de Down. Três mães contam a sua história. Optaram por levar a gravidez até ao fim contra tudo e todos. E não se arrependem

JOANA CAPUCHO

A campanha “Querida futura mãe”, que assinala o Dia Internacional da Síndrome de Down, está a ganhar contornos virais. Mais de um milhão e meio de visualizações em sete dias. O vídeo responde a um e-mail de uma mãe com diagnóstico pré-natal de trissomia 21: “Que tipo de vida o meu filho vai ter?” No Dia Internacional da Síndrome de Down, o DN conta-lhe as histórias de Helena, Francisca e Rosa, três mães que mesmo sabendo que não iam ter o bebé com que sonharam, superaram os medos e levaram a gravidez até ao fim. Hoje sentem-se melhores pessoas.

“Fiquei perdida, sem chão. Estava exaltada... no silêncio, na dor, na surpresa.” Helena Belo, 43 anos, mãe de Leonor, de 9, portadora de síndrome de Down, recorda aquela sexta-feira à tarde em que teve a confirmação de que a sua filha ia nascer com uma deficiência. Hoje percebe o porquê da frase “parabéns, você foi uma das selecionadas”, que ouviu da mãe de uma criança portadora da doença. “Há uma vida antes e depois da Leonor. As crianças com trissomia 21 trazem-nos coisas muito boas. Houve um enriquecimento brutal em toda a família.”

Helena não equacionou abortar. “Até o médico me perguntar o que queria fazer, porque pela lei podia fazê-lo. Chocou-me. Pôr a vida de uma criança nas nossas mãos...” Ai ponderou. “Mas pensei

que era egoísmo, que não se mata um filho.” Imaginou que a sua vida ia ser “um inferno”, que “ia passar o tempo em terapias”. Assustou-a pensar “que ia ficar sem vida própria, dependente da filha”. Mas o medo de passar a vida a saltar entre médicos desapareceu. “Ela raramente está doente. E só vamos à terapia uma vez por mês. É como levar os filhos à explicação.”

Naqueles meses, os sentimentos atropelavam-se. “O médico disse-me que às vezes não sobrevíviam à gravidez. E eu tinha essa esperança. É um sentimento contraditório.” Tudo mudou no dia em que Leonor nasceu. “Senti um alívio total. A partir daí tinha a bebé nas mãos para ir à luta.” Seguiu-se uma “batalha boa”, que trava com o marido e os dois filhos.

“Parabéns, foi uma das selecionadas”, ouviu de uma mãe

Pressão para aborto
Francisca Prieto, 42 anos, mãe da Francisca, de 8, portadora de síndrome de Down, recorda, ao DN, a prieteve a confirmação de que o terceiro filho teria trissomia 21, na ecografia das 12 semanas. “Segui-me um mês de incerteza” até ter o diagnóstico positivo. Depois, teve de estudar “como fazer a gestão dos danos, ajudar aquele bebé a crescer da melhor maneira.” Pior do que as dúvidas e os medos era o facto de “ser um dado adquirido pelos outros que não era para ter aquele bebé”. Havia uma “pressão quase silenciosa”. E só passou após as 24 semanas, momento até ao qual é permitido o aborto em caso de deficiência. “Foi um alívio, porque deixou de ser assunto.”

meira suspeita de que o terceiro filho teria trissomia 21, na ecografia das 12 semanas. “Segui-me um mês de incerteza” até ter o diagnóstico positivo. Depois, teve de estudar “como fazer a gestão dos danos, ajudar aquele bebé a crescer da melhor maneira.” Pior do que as dúvidas e os medos era o facto de “ser um dado adquirido pelos outros que não era para ter aquele bebé”. Havia uma “pressão quase silenciosa”. E só passou após as 24 semanas, momento até ao qual é permitido o aborto em caso de deficiência. “Foi um alívio, porque deixou de ser assunto.”



Rosa diz que Zé Maria a tornou uma pessoa melhor. “Nós gostamos dele como vier”, disse ao médico (foto acima). Quando Leonor nasceu Helena sentiu que a tinha nas mãos e forças para ir à luta (ao lado)

A interrupção da gravidez era uma hipótese. “Mas no meu coração não era. Se o fizesse, ia ser um desgosto para o resto da vida.” Na gestação havia um receio, que ainda perdura: “O futuro. A sensação de que tenho de estar sempre presente para ela ter um projeto de vida. O medo é eu falhar nisso. Mas, como costume dizer, aquele cromossoma deu-me uma força extra.” A pequena Francisca trouxe-lhe muitas coisas boas: “Veio

desafiar os meus limites. Tornou-me uma pessoa tão melhor.” Treze meses depois do nascimento da filha, Francisca voltou a ser mãe: “Achámos que era importante mais um filho para o nosso núcleo — uma trupe.”

“Ele tem potencial para ser feliz”
Quando fez a ecografia dos três meses, Rosa Amado, 30 anos, recebeu a notícia de que o seu filho tinha a prega da nuca aumentada.

NÚMEROS

800
Estima-se que um em cada 800 bebés nasça com trissomia 21 em Portugal. A doença caracteriza-se por um cromossoma a mais no par 21, que faz que bebés tenham características físicas específicas e um ligeiro défice cognitivo.

90 POR CENTO
Depois de a doença ser detetada, mais de 90 por cento dos pais optam por uma interrupção voluntária da gravidez, estimativas da Associação Pais 21.

120 NASCIMENTOS
A incidência é de aproximadamente 100 a 120 nascimentos de crianças com trissomia 21 por ano, em Portugal. Estima-se que existam 12 a 15 mil pessoas portadoras desta alteração genética.

“O médico disse-me que era um indicador de síndrome de Down”, recorda. Esperou duas semanas até fazer a amniocentese e outras duas pelo resultado. “Aqueles 15 dias pareciam uma eternidade, mas foram muito importantes para podermos recolher mais informação sobre o que era a trissomia 21. Passámos por várias emoções.”

Quando o médico lhes confirmou o diagnóstico, Rosa disse-lhe: “Está tudo bem. Não se preocupe. Nós gostamos dele como ele vier.” A interrupção da gravidez “nunca foi uma grande possibilidade”. “Não nos pareceu justo limitar a vida de alguém.” Durante os nove meses, Zé Maria foi “um bebé muito amigo, porque se mexia muito e isso tranquilizava-me”.

Na cabeça de Rosa e do marido, João, houve algo sempre presente: “Se ele tem potencial para ser feliz, o que podemos querer além disso?” José Maria tem agora um ano e meio. “Abriu-me os horizontes. Tornou-me uma pessoa melhor.” O “medo estúpido de que ele fosse tão feio que as pessoas olhassem para ele por causa disso” desapareceu. “É bastante engraçado.” Mas há outro que persiste: “Que não lhe deem as mesmas oportunidades.” Mas o Zé Maria, com ano e meio, “tem muita energia e vai, certamente, ser um vencedor”.