

## **O SIGFRIED**

As primeiras referências científicas ao mongolismo remontam à segunda metade do século XIX, quando um médico inglês, de seu nome John Langdon Down, descreveu, em 1866, os casos de algumas crianças com uma aparência peculiar internadas num asilo de Surrey, a sul de Londres. John Down que, por razão do seu casamento, ainda era familiar afastado de Charles Darwin, célebre autor da então recente e revolucionária teoria sobre a Evolução das Espécies, apresentou uma interpretação curiosa: a ocorrência do mongolismo corresponderia a uma degenerescência racial (neste caso, as crianças caucasianas atingidas pela doença apresentariam características da raça mongol, considerada, à época, como inferior).

Durante as décadas seguintes, não houve grandes avanços científicos relativamente à doença. Responsáveis do Vaticano afirmariam, inclusivamente, que a ocorrência do mongolismo se deveria a comportamentos imorais das mulheres e que o nascimento de crianças afectadas por este mal corresponderia a um justo castigo divino.

Em 1959, é relatada uma descoberta de suprema importância científica: o mongolismo, ou síndrome de Down (em homenagem ao Dr. John Down), era uma doença genética provocada pela presença de um cromossoma 21 supra-numerário, pelo que a doença passou a designar-se, correctamente, por Trissomia 21 (ou seja, em vez dos habituais dois cromossomas 21, um proveniente do pai e outro da mãe, estas crianças apresentavam, em cada célula, três cromossomas 21). Esta descoberta, protagonizada pelo então jovem geneticista francês Prof. Jérôme Lejeune, da Universidade de Paris, a trabalhar no Hôpital Necker (Hôpital des Enfants Malades), revestiu-se do maior significado científico para a Medicina.

Mas o grande avanço relativamente à Trissomia 21 ainda estava para acontecer. Até final da década de setenta do século passado, apesar dos

importantes avanços científicos, não tinha havido uma compreensão global da doença, nem um interesse pela resolução dos problemas concretos das crianças, adolescentes e adultos por ela afectados. Este importante e glorioso papel iria estar cometido a um pediatra alemão, mais tarde naturalizado americano: o Prof. Sigfried Pueschel. A ele se deve o estudo sistemático da doença Trissomia 21. Todos os problemas significativos foram objecto de uma rigorosa e criteriosa investigação, modelar quanto ao método e exemplar quanto aos aspectos éticos.

Do Prof. Pueschel, enquanto pessoa, sabe-se muito pouco. Sabe-se que o Prof. Pueschel nasceu na Alemanha na década de trinta do século XX. E que cresceu numa Alemanha depauperada, devastada e humilhada na sequência do processo da Segunda Grande Guerra Mundial. Aos dez anos de idade, em 1945, integra a tristemente célebre fuga da população alemã da Silésia, antigo território alemão a leste, para a Alemanha ocidental, Trabalha, desde os dez anos, como servente da construção civil e, à noite, como ajudante de padeiro. Na década de 50, faz todo o liceu num só ano e ingressa na Faculdade de Medicina da Universidade de Tübingen, cidade histórica e universitária alemã bem conhecida pela excelência da sua academia. Durante os três anos que iria passar em Tübingen, trabalhou, todas as noites, como ajudante de padeiro, a fim de poder custear os seus estudos. No quarto ano da Faculdade, transita para Dusseldorf, onde viria a concluir a licenciatura em Medicina com as mais altas classificações.

Ainda no ano da sua licenciatura, candidata-se a um estágio clínico, com a duração de doze meses, no conceituado Hospital Pediátrico da Universidade de Harvard (Boston, Estados Unidos da América). Não mais regressaria à Alemanha, excepto para visitas de índole familiar.

Em Harvard, faz dois doutoramentos: um em pediatria e outro em genética. Tira, depois, em regime pós-laboral, o curso de Direito. Casou com uma psicóloga peruana e teve quatro filhos: dois rapazes e duas raparigas. O mais novo, Chris, nasceu com Trissomia 21.

Em meados da década de sessenta, o Prof. Pueschel é convidado para Professor de Pediatria da prestigiada Universidade de Brown (considerada como uma das melhores Faculdades de Medicina dos Estados Unidos da América), e para, em acumulação, Director do Centro de Desenvolvimento do Hospital Pediátrico de Rhode Island. Seria na qualidade de Pediatra Desenvolvimentalista e de responsável pelo Centro de Desenvolvimento que iria desenvolver o seu útil e fecundo trabalho.

O Prof. Pueschel esteve quatro vezes em Portugal. A primeira foi em 1997, por minha sugestão, a convite do Prof. David Andrade (notável médico dentista e professor universitário Portuense, que tem desenvolvido um trabalho pioneiro, a nível mundial, no âmbito da expansão do maxilar superior e da subsequente redução da exposição lingual em crianças com Trissomia 21), a propósito de um congresso por si organizado na sua terra natal. Após a sua comunicação magistral, tivemos a oportunidade de falar sobre vários assuntos de interesse comum. Em determinado momento, perguntou-me qual era, para mim, o traço de carácter mais marcante das crianças com Trissomia 21. Sem hesitar, repositei que era a ternura. Os olhos dele brilharam e ficou, por um longo período, sem dizer nada.

Após o seu regresso a Providence, Rhode Island, iniciámos uma regular troca de correspondência. No final de Agosto de 1998, recebi uma carta pungente, a contar-me a morte do seu filho Chris, e que não resisto a transcrever:

*Caro Miguel,*

*Torna-se muito doloroso escrever esta carta, pois é assaz difícil encontrar as palavras adequadas para expressar a minha mágoa e tristeza. O meu filho Christian, que tanto amávamos, morreu.*

*Eu e o Chris estávamos de visita às minhas filhas Pamela e Jeanette, em Phoenix. Fomos primeiro a Dallas, a fim de podermos participar na Convenção da National Down Syndrome Association. Estávamos num Hotel de Dallas, quando o Chris teve um colapso. Foi levado, de imediato, para a urgência do Baylor Hospital, onde viria a falecer no Domingo, nove de Agosto de 1998.*

*Chris era a luz da nossa família. Ele deu, sem dúvida, a direcção para a minha carreira profissional e pessoal. Mas ele era, também, a razão da minha própria existência desde a morte da minha mulher. Nós gostávamos muito um do outro. Chris era a pessoa mais terna do mundo e o seu amor irradiante tocava quem quer que o conhecesse. Será extremamente difícil viver sem ele.*

*Embora todos sintamos muito a falta dele, tenho a certeza que ele está agora a descansar, em paz, nos braços da sua mãe.*

*Sig*

**Em 1999, eu e mais três colegas fomos surpreendentemente aceites para realizar um curto estágio de pós-graduação em Rhode Island, sob a sua orientação (é raríssimo aceitar estagiários, sobretudo estrangeiros, já que o seu centro é demandado, constantemente, por candidatos de toda a América). Abriu-nos inúmeras portas e visitou, connosco, escolas, instituições e lares. Durante todo o período do estágio, acompanhou-nos de uma forma incomparável. Fiquei muito impressionado com o facto de os colaboradores do Prof. Pueschel dizerem, não sei se por graça, que ele gostava mais das crianças com Trissomia 21 do que das outras.**

**Na sequência deste estágio, convidámos o Prof. Pueschel a deslocar-se a Portugal no verão de 2000. Aceitou, entusiasmado, mas não na data sugerida, já que em Agosto, o seu mês de férias, se deslocaria ao México para, como voluntário, trabalhar, como servente da construção civil, na edificação de casas para cidadãos locais desfavorecidos.**

**Desta forma, antecipámos para Maio do mesmo ano a realização do congresso, subordinado ao tema genérico da Trissomia 21, e que viria a ter lugar em Évora. Voltou a fazer uma conferência magistral. Apesar de ser protestante, pediu-me para visitar Fátima. O seu enorme despojamento material voltou a impressionar-me. Falou-me da sua infância difícil. Tive, então, a oportunidade de lhe perguntar a razão por que, contrariamente a todas as expectativas, nos tinha aceite para estagiar com ele e naquele que é considerado como um dos melhores Centros de Desenvolvimento do mundo. E ele respondeu: " é que nós temos uma grande paixão em comum: as crianças com Trissomia 21".**