

Revista do CORREIO

CORREIO BRAZILIENSE

domingo, 11 de março de 2012. ano 7. número 356

A copa dos cães

Cresce o número de animais que recebem treinamento para atuar no Mundial do Brasil

O lado mocinha

O romantismo do estilo lady like, que vai invadir o verão europeu, já pode ser adotado por aqui

Longevidade: para todos?

O brasileiro vive mais e melhor, mas será que esse direito é universal? Série de reportagens mostrará que pessoas com alterações genéticas — como Cláudio Moura, 39 anos, que tem síndrome de Down — também são beneficiadas com o aumento da expectativa de vida. Mas ainda há muitos desafios a vencer



Envelhecer, um direito universal

A série de reportagens "Longevidade: para todos?" mostrará como o aumento da expectativa de vida beneficia também portadores de doenças genéticas. Eles estão vivendo mais, graças aos avanços científicos e a novas drogas, mas há um longo caminho a vencer

POR FLÁVIA DUARTE

A suprema lei dos homens determina: "A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e o acesso universal e igualitário a ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação". Assim diz a Constituição Federal, em seus artigos 196 e 198. Mas a lei soberana da natureza teima em contradizer o que deseja a racionalidade humana. Nem todas as doenças têm cura e a seleção natural da espécie se encarrega de manter vivos, pelo menos por mais tempo, aqueles que forem perfeitos do ponto de vista genético.

O embate entre longevidade e doenças provocadas por alterações dos genes tem sido travado há séculos. Se alguns erros do organismo insistem em interromper a vida de quem, inexplicavelmente, nasce com algum "defeito de fábrica", médicos e pesquisadores estão debruçados há anos em microscópios, dentro de laboratórios, para entender o funcionamento dos genes, que carregam o segredo da vida, e como controlá-los no caso de apresentarem as anomalias que provocam tantas doenças.

Tal dedicação tem aumentado a chance de vida dos pacientes que, ao primeiro choro, já começam uma batalha para se manterem vivos, dia após dia. Novos exames, medicamentos, diagnósticos precoces e acesso a informações têm garantido uma vida mais longa e melhor a portadores de algumas doenças genéticas complicadas ou raras. Segundo dados da OMS, cerca de 5% dos nascidos vivos apresentam algum tipo de alteração genética, mais ou menos grave. O problema é ainda mais complicado pela quantidade de variações que elas apresentam.

O geneticista Salmo Raskin, diretor do Centro de Aconselhamento e Laboratório Genética, em Curitiba, explica que as patologias que alteram os genes chegam a quase 15 mil. O número de pessoas que convivem com elas aqui no Brasil, porém, é uma incógnita. Estima-se milhões delas. A *Revista do Correio* foi conhecer de perto a realidade de quem briga todos os dias com os comandos do seu corpo. Portadores de síndromes crônicas, progressivas e degenerativas que não perdem a esperança de que amanhã surja um novo medicamento que lhes garanta a vida, além de famílias que, com alegria, veem seus parentes sobreviverem às piores estatísticas. Também foram ouvidos especialistas, que contam como a evolução da medicina genética aumentou as chances dos pacientes de ter garantido um direito básico: o de envelhecer.

Hoje, você lê a primeira de uma série de reportagens que reconta esses caminhos de muitas vitórias, como é o caso da síndrome de Down. "A expectativa de vida deixou de ser de 5 anos, como no início do século passado, e hoje permite que as pessoas com a alteração cromossômica cheguem aos 70 anos, quase o mesmo tempo concedido a uma pessoa comum. A média de vida do brasileiro é de 73 anos",

afirma o pediatra Dennis Alexander Burns, um dos coordenadores do Grupo Brasileiro de estudos e Pesquisas sobre Síndrome de Down (GBE PSD) e diretor da Sociedade Brasileira de Pediatria.

No entanto, o caminho para novas histórias com final feliz é longo. Faltam médicos especializados, atendimento, pesquisas e informações sobre muitas patologias, especialmente as raras. Entenda o quão complexo é esse desafio brasileiro.

Leia nas próximas semanas

Como as pesquisas podem salvar as vidas de quem tem algum problema genético; a briga das famílias para garantir, na Justiça, o tratamento dos filhos; o drama de quem convive com males desconhecidos ou pouco compreendidos pela ciência.

Entenda também como a falta de informação compromete a qualidade de vida dessas pessoas

**CORREIO
BRAZILIENSE**

Brasília,
domingo,
11 de março
de 2012

22 e 23





Carlos Vieira/CB/D.A. Press.

Novo cenário

Impiedosas, as doenças genéticas interromperam muitas vidas em décadas passadas. Elas podem ser causadas por mutações dentro de um único gene, formado por uma sequência de moléculas que carregam todas as informações de um indivíduo. Um conteúdo herdado dos pais, com suas vantagens e seus erros de programação. Podem ainda ser resultado de alterações estruturais ou numéricas em algum dos 23 pares de cromossomos. O equívoco provoca síndromes e graves problemas de saúde. Por último, fatores ambientais e mutações em genes variados podem causar um comprometimento irreversível na saúde.

Milhões de nascidos vivos apresentam alguma anomalia genética. O problema é entender como ela ocorre e a forma de tratá-la. Isso porque o organismo humano tem 50 trilhões de células e dentro de cada uma delas está um pedacinho do manual de instruções do corpo. Se você não sabe onde se encontra o defeito, como seria possível consertá-lo? Por isso, por muito tempo não havia forma de controlar as alterações genéticas. Os que sobreviviam eram escondidos em casa, esperando a pane do organismo doente. “Há 10, 15 anos, as doenças genéticas não tinham tratamento. Esse panorama mudou. Com o avanço da engenharia genética, da medicina molecular e das tecnologias de manipulação genética, podemos entender melhor as patologias e buscar terapias”, afirma o geneticista Roberto Giugliani, professor do Departamento de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e diretor do Centro Colaborador da OMS

Um marco na empreitada de decodificar os códigos humanos foi o projeto Genoma, que sequenciou o DNA, em 2003. Foram 13 anos até concluir o mapeamento dos 30 mil genes que fazem o homem ser o que é. Hoje, essa preciosa informação não soluciona problemas genéticos, mas dá pistas para o futuro. Cientistas já sabem, em alguns casos, como e onde estão os genes mutados. O próximo passo é encontrar o caminho para corrigir o erro. Aí sim, será possível reverter uma determinação da natureza.

“Graças ao sequenciamento do genoma, em alguns anos poderemos diagnosticar, no primeiro dia de vida, se um bebê vai ter ou não uma das milhares de doenças genéticas. Será possível, inclusive, fazer um diagnóstico antes mesmo de elas se manifestarem”, explica Salmo Raskin. O cientista sugere que a medicina não vai apenas tratar as doenças. Na verdade, evitará que elas se manifestem. “Em cerca de 30 anos, o conhecimento completo do material genético permitirá criar medicações individualizadas para cada paciente. A longo prazo, o sonho dos cientistas é poder ‘consertar’ o que houver de errado no genoma humano, com o transplante de genes”, acrescenta o médico, referindo-se a uma técnica que já está sendo testada em laboratórios brasileiros (**leia mais na terceira reportagem desta série**). Por enquanto, entender por que a doença ocorre já facilita a previsão das complicações e a antecipação dos cuidados. No mínimo, vai aumentar a qualidade de vida da pessoa. ►

Na Apae, há atividades que estimulam a autonomia das pessoas com síndrome de Down acima de 35 anos



Graças ao sequenciamento do genoma, em alguns anos poderemos diagnosticar, no primeiro dia de vida, se um bebê vai ter ou não uma das milhares de doenças genéticas. Será possível, inclusive, fazer um diagnóstico antes mesmo de elas se manifestarem”

Salmo Raskin, geneticista

Longe do ideal

Enquanto o futuro não chega, a realidade trabalha com percentuais que precisam ser reduzidos. Num país como o Brasil, onde por muitos anos as crianças morreram desnutridas ou não resistiram às infecções, as doenças genéticas ficaram em plano mais distante. Melhor cuidar do que mata mais gente foi o lema de muitos governos. No entanto, o quadro mudou e, desde 1999, as doenças genéticas são consideradas a segunda causa da mortalidade infantil. Estima-se que cinco em cada 1.000 crianças não completam o primeiro ano de vida por serem vítimas de algum desarranjo dos genes.

A solução para reverter a estimativa é oferecer tratamento o mais cedo possível. Para isso, é preciso ter médicos especializados. Faltam geneticistas no país. Para se ter uma ideia, cerca de 370 mil profissionais no Brasil conquistaram o diploma de medicina. Desses, menos de 200 se especializaram em genética. “A genética médica não está inserida no SUS. A maioria dos serviços que atendem essa especialidade so fazem por projetos de pesquisa em hospitais universitários. Assim, falta mercado de trabalho”, considera Francis Galera, presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica.

Sem especialistas, muitas famílias enfrentam a via-crúcis de incertezas até chegar ao diagnóstico correto da doença. Despreparados, os médicos generalistas e de especialidades variadas tratam os sintomas, mas não chegam às causas. Se faltam especialistas, a oferta de centros de atendimento não é maior. Em Brasília, apesar das dificuldades, há três hospitais que recebem os portadores de anomalias genéticas. O Hospital Universitário, a Rede Sarah e a Secretaria de Saúde diagnosticam e encaminham os pacientes para o tratamento disponível. Uma realidade privilegiada diante do resto do país.

O geneticista Salmo Raskin é enfático ao dizer que, em muitas outras cidades, os pacientes seguem

desassistidos. “No Paraná, por exemplo, só existe um local que faz o exame de cariótipo (a análise dos cromossomos), que é o HC de Curitiba. Espera-se até um ano e meio para receber um diagnóstico da síndrome de Down, por exemplo”, lamenta o médico. “É preciso criar centros de referência de atendimento de doenças genéticas, com uma equipe multidisciplinar coordenada por geneticistas. É preciso fazer o que já é feito nos países desenvolvidos, onde as doenças são consideradas questão de saúde pública”, defende o cientista.

A proposta já existe. Em 2009, foi criada a Portaria 81, do Ministério da Saúde, que regulamenta a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (veja no site da *Revista* o conteúdo completo do documento). Foram quatro anos para elaborar o documento, que nunca saiu do papel. A implementação do serviço de atendimento e o tratamento de doenças genéticas pelo governo ainda não funciona e a maioria dos acolhimentos é feita em hospitais universitários.

O próprio Ministério da Saúde reconhece a dificuldade. “Grande parte das alterações genéticas não tem cura, não tem tratamento estabelecido, nem estudos que comprovem a eficácia de diagnóstico e tratamento. Geralmente, os tratamentos e os medicamentos são para amenizar sintomas. Essa é uma realidade que se reflete não apenas no Brasil, mas em todo o mundo”, comunicou à *Revista*.

José Eduardo Fogolin, coordenador-geral de Média e Alta Complexidade do Ministério da Saúde,

no entanto, garante que essa realidade vai mudar. Pelo menos essa é a intenção. Ele afirma que, atualmente, 80 hospitais de todo o país oferecem serviços de consulta em genética clínica. “Foram mais de 71.500 consultas em 2011. Somam-se a esse atendimento 567.295 procedimentos laboratoriais para o diagnóstico dessas doenças. O investimento no atendimento a esses pacientes (consultas e exames laboratoriais) é na ordem de R\$ 4 milhões/ano”, contabiliza. Números que parecem grandes, mas que, na prática, não conseguem atender às demandas de quem precisa.

“O nosso desafio agora é começar a estruturar as redes assistenciais para ter condições de diagnosticar as doenças e cuidar do paciente. Além disso, precisamos criar uma política de atenção domiciliar para que essa pessoa tenha suporte em casa”, afirma. “Essa é a nossa prioridade e, por isso, vamos contar com um grupo de especialistas para desenhar essa rede”, acrescenta José Eduardo.

Durante o Seminário do Dia Mundial das Doenças Raras, que ocorreu em Brasília, em 29 de fevereiro, o próprio ministro da Saúde, Alexandre Padilha, reforçou a urgência de colocar em prática as determinações da portaria. “O Brasil já tem um nível de capacidade de organização que nos permite instalar os primeiros centros especializados em doenças genéticas”, afirmou, na ocasião. Ele acrescentou a necessidade de estados e municípios assumirem uma parte da responsabilidade em viabilizar esses centros e a importância de contar com profissionais capacitados. Resta saber quanto tempo mais os pacientes irão esperar.



Gustavo Moreno/CB/D.A. Press

“O Brasil já tem um nível de capacidade de organização que nos permite instalar os primeiros centros especializados em doenças genéticas”

Alexandre Padilha,
ministro da Saúde



**CORREIO
BRAZILIENSE**

Brasília, domingo,
11 de março de 2012

24 e 25



Carlos Vieira/CB/D.A Press

Gustavo, 12 anos, com o pai, José Augusto, tem tudo para passar dos 70 anos: estimulação precoce e controle alimentar evitam problemas típicos da síndrome

Uma grande conquista

Gustavo Façanha tem 12 anos e um cromossomo 21 a mais. O resultado da confusão na genética causa a síndrome de Down. Apaixonado por biloca e dama, o esperto garoto é bem articulado, está no quinto ano da escola, faz teatro, natação e tem muitos amigos. Para se comunicar melhor, é acompanhado por fonoaudióloga há tempos.

Estuda em escola regular e, para ajudá-lo em uma eventual dificuldade de aprendizado, uma professora o acompanha na sala de aula duas vezes por semana e um outro educador vai até sua casa três vezes por semana. “As escolas particulares até falam em inclusão, mas não sabem como colocá-la em prática”, comenta o pai, o advogado José Augusto Façanha, 66 anos.

Quando nasceu, o menino não apresentava as feições características da síndrome. Mas o pescoço sem firmeza levantou suspeitas. Logo veio a confirmação do diagnóstico. “Na hora, eu pensava só nele, como ia ser, se ele ia falar, andar. Nós, pais, pensamos apenas que estamos muito dispostos a cuidar do nosso filho”, lembra Augusto.

No primeiro mês de vida, Gustavo venceu a primeira batalha para se manter vivo. Uma complicação no coração afetou o pequeno e frágil pulmão. O então bebê passou quase um mês na UTI. Lá, recebeu os primeiros procedimentos de estimulação precoce com uma fisioterapeuta. E logo se recuperou. Anos atrás, não teria a mesma sorte.

Hoje, faz exames periódicos. O coração vai bem, e o hipotireoidismo, disfunção comum da síndrome, nunca se manifestou. A alimentação é saudável, o que provavelmente evitará seu

ganho de peso no futuro. Uma preocupação a menos, já que a obesidade é prevalente nesses casos. A chance de Gustavo viver muitos anos é enorme. E o mais importante: de viver bem.

Entre as vitórias da ciência sobre os determinismos dos genes, cita-se o aumento da expectativa de vida entre os que têm a síndrome, o mais comum dos problemas genéticos, que afeta, em média, um a cada 700 nascidos. O maior conhecimento do quadro possibilitou contornar as complicações tão próprias da trissomia do cromossomo 21. Eles passaram a viver muitos anos mais do que no início do século passado, quando muitos morriam em consequência das cardiopatias comuns a quem carrega esse acidente genético. Os que não morriam eram escondidos da sociedade, que via a síndrome com extremo preconceito.

Hoje, eles chegam à velhice. Podem alcançar os 70 anos. “Isso graças aos programas de atenção à saúde, de imunização, de prevenção e de nutrição”, avalia o geneticista Zan Mustacchi, também coordenador do GBEPDS e responsável pelo curso de especialização em síndrome de Down em São Paulo e Brasília. Junto à população considerada normal, esse grupo se beneficiou das melhorias sanitárias, da erradicação de doenças pelas vacinas, além da alimentação mais saudável.

Soma-se a isso a inclusão social e os instrumentos criados para estimular a inteligência dessas pessoas, que podem ter maior ou menor grau de comprometimento intelectual. Se bem acompanhadas, elas podem ser, sim, muito produtivas. “A sociedade abriu as portas, dando mais oportunidades a eles. Isso faz o indivíduo se sentir aceito e amado. Ele tem mais vontade de viver”, afirma Zan, também presidente do Departamento Científico de Genética da Sociedade de Pediatria de São Paulo.

A vez da autonomia

Alimentar-se sozinho, se higienizar, ajudar em tarefas simples de casa, organizar os objetos pessoais já significam uma grande independência conquistada e facilitam a vida dos cuidadores de quem apresenta a síndrome de Down. Muitos pais não os deixam assumir nenhuma responsabilidade. Esse é o erro. A ideia é estimular a realização das pequenas tarefas diárias. Além de fazer bem ao corpo, isso faz bem à cabeça e ainda dá motivação ao indivíduo.

Desde 2003, a Apae/DF desenvolve o Programa de Atendimento Sócio-Ocupacional, voltado justamente para pacientes mais comprometidos intelectualmente e que estão envelhecendo. São 15 pessoas acima dos 35 anos, que fazem oficinas terapêuticas de teatro, dança, música e artes. A aluna Devane do Carmo Nascimento, por exemplo, exibe os passos de dança do ventre que aprendeu. Antes da apresentação informal, no corredor da instituição, ela servia café aos funcionários, conquista aparentemente pequena, mas uma grande vitória para ela.

O programa ainda inclui atividades físicas, como natação, hidroginástica e equoterapia para aumentar a saúde e garantir um envelhecimento mais indolor. Atividades da vida corriqueira também são ensinadas nas oficinas de salão e barbearia, nas quais os alunos aprendem a cuidar da própria aparência. São eles também os responsáveis por organizar os materiais que usam nos trabalhos e na oficina de copa/cozinha. Lavam e secam louça, fazem um lanche simples e até um cafezinho. Tudo, claro, sob a supervisão da professora. “Um dia desses me emocionei quando um aluno disse: ‘Eu sei quebrar um ovo e foi você quem me ensinou’”, conta a professora Cleide Vaz, que tem a missão de ensiná-los a lidar com os eletrodomésticos e a alimentação.

Cleide diz que mesmo os familiares se surpreendem com o aprendizado. Muitos nunca autorizaram que os filhos usassem a cozinha. Mas, na oficina, eles se tornam capazes inclusive de ajudar a preparar alguns pratos, como comprova a delicada Daniela, de 37 anos, que é ótima assistente no desafio de fazer bolo. ►

Menos preconceito

Carlos Vieira/CB/D.A Press

As mudanças no tratamento a pessoas com síndrome de Down vieram com o tempo. Hoje, os médicos estão preparados para identificar uma criança com o distúrbio apenas na análise clínica. A confirmação seria com o exame de cariótipo, que mostra todos os cromossomos e suas irregularidades. Em menos de uma semana, a família tem o teste nas mãos.

Uma agilidade que salva muitas vidas, já que os cuidados com a saúde e o estímulo ao desenvolvimento cognitivo da criança iniciam-se logo após o nascimento. Muito diferente do que ocorria décadas passadas. A corretora de seguros Eulinda Maria Moura, 65 anos, demorou quase quatro anos para ter a confirmação de que seu filho tinha a alteração. “Não se fez exames, não se falou nada. Alguns diziam que ele tinha a síndrome, outros não”, relembra. “Ainda me disseram: você pode gastar todo o dinheiro do mundo que nunca terá seu filho normal”, comenta, sentida.

Cláudio Moura está com 39 anos. Ele, de fato, tem os cromossomos alterados. Por isso mesmo, naquela época, foi chamado de mongol, inclusive por alguns médicos. Ainda que exista uma razão que explique o termo (é uma referência ao povo mongol, considerado há menos de dois séculos, por alguns cientistas asiáticos, como portadores de um atraso mental), a nomenclatura é carregada de peso e preconceito.

Eulinda assistiu a cenas de rejeição em relação ao filho. “Ele chegava para brincar no parquinho e ouvia as mães dizerem às crianças: ‘Não chega perto porque esse menino é doente’”, lamenta. Naquela época, era mais difícil conseguir escolas. Elas até existiam, mas Cláudio não se adaptou e estudou até a quarta série. Foi quando a família decidiu investir nos esportes. O menino foi campeão de ginástica olímpica nos anos 1990. Trouxe medalhas de competições nos Estados Unidos.



Cláudio, 39 anos: o preconceito sofrido na infância foi vencido pelas múltiplas capacidades. Ele dança, interpreta, faz tear e já foi um premiado atleta

Chegou a trabalhar como office boy, mas a mãe preferiu tê-lo por perto. “Talvez seja um erro meu, mas onde eu vou, ele vai”, diz Eulinda, superprotetora. Hoje, ele frequenta a Apae. É tido pelas professoras como excelente dançarinho e ator. Apesar da dificuldade em falar, o rapaz interpreta muito bem nas apresentações de teatro. Cláudio também sabe manejar com presteza o tear. Das suas mãos surgem belos tapetes e jogos de mesa coloridos. “Quero um tear na minha casa”, comenta esse quase artesão.

Ele gosta do que faz e se mostra or-

gulhoso ao se lembrar das façanhas de atleta. Aos 39 anos, pensa em se casar com Carolzinha, uma jovem, também sindrômica, que estuda com ele na Apae/DF. É a primeira namorada dele. Os dois estão sempre grudadinhos e aos beijos, entusiasmados, nos intervalos. “Tem vezes até que a gente separa os dois porque eles querem namorar durante os ensaios”, brinca a professora de teatro e dança da Apae/DF, Wal Ribeiro. Quando perguntado onde morariam, Cláudio não responde. Só ri e diz, como um adolescente apaixonado, sem saber do futuro. “Podia ser logo.”



**CORREIO
BRAZILIENSE**

Brasília, domingo,
11 de março de 2012

26 e 27

Relação com Alzheimer

Pesquisas no mundo inteiro tentam desvendar a doença de Alzheimer ao acompanhar o envelhecimento de quem tem a síndrome de Down. Descobrir o gene que desencadeia a demência neles poderia ser a chave para entender a manifestação do Alzheimer. No estudo da médica Virgínia Satuf, ela explica que, nas pessoas com a trissomia, há uma produção aumentada de uma determinada proteína que sobrecarrega o gene que está no cromossomo 21. Como ele é triplicado nessa alteração genética, os sinais do mal apareceriam mais cedo neles. Cerca de 55% do grupo de pessoas com a síndrome teriam Alzheimer entre 50 e 59 anos. A incidência chegaria a 75% entre os que tivessem passado dos 60. “Se você consegue localizar o gene que está ligado à demência, já há uma luz para maior entendimento do problema e, quem sabe, futuramente, descobrir como interromper o avanço da doença.”

O polêmico diagnóstico

Se antes os pais demoravam anos para saber a causa do atraso mental e motor dos filhos, hoje a síndrome pode ser diagnosticada ainda no útero. Com 12 semanas de gestação é possível fazer um exame de imagem, chamado translucência nugal, para medir o espaço de líquido que fica na região do pescoço do bebê. O resultado pode apontar algumas alterações genéticas, disfunções cardíacas e alterações cromossômicas, entre elas a síndrome de Down.

Mas a questão é polêmica, pois muitos pais se desesperam diante do diagnóstico. “Em países em que o aborto é permitido, os nascimentos de crianças com Down reduziram drasticamente depois desse tipo de exame”, comenta o pediatra Dennis Alexander Burns. Mas, no Brasil, em que a interrupção da gravidez não é permitida, saber que se espera um filho com a síndrome pode ser útil para se preparar emocionalmente e aprender com antecedência como cuidar desse bebê. “Também permite que os médicos cuidem melhor dessa criança no momento do parto, como preparar o centro cirúrgico para tratar de alguma cardiopatia, e a UTI para casos mais delicados, tão logo ela nasça”, acrescenta o médico.

Os anos passaram. E agora?

Todos os cuidados e conhecimentos sobre a síndrome de Down aumentaram, de fato, a expectativa de vida de quem nasce com o cromossomo triplicado. Com essa boa notícia, vem a preocupação. A pessoa com a alteração cromossômica tem envelhecimento mais acelerado e, aos 40 anos, já começa a dar sinais que só apareceriam muito mais tarde em quem não tem o problema. “A perda da função cerebral é mais intensa na síndrome de Down. As alterações renais, intestinais, visuais e a osteoporose são mais frequentes e precoces. Isso tudo é novidade para nós”, diz o médico geriatra Einstein Camargo, do Centro de Medicina do Idoso do Hospital Univesitário de Brasília. “O conhecimento disso reforça o que precisa ser trabalhado do ponto de vista da prevenção”, acrescenta ele, que também é pesquisador de doenças do envelhecimento da Faculdade de Medicina da UnB.

Pesquisa desenvolvida pela médica pós-graduada em geriatria Virgínia Satuf aponta justamente os aspectos de envelhecimento de quem tem alteração cromossômica. Ela conclui que eles têm mais chance de desenvolver, ainda na idade adulta, quadros de hipotireoidismo (40%), complicações cardíacas (46% a 57%), diabetes, obesidade, convulsões, depressão (33%), além de sofrerem perda auditiva, que pode afetar 70% dos adultos a partir de 39 anos. “Saber a incidência dessas doenças ajuda a antecipar o tratamento e a evitar complicações futuras. O que importa nesses casos é mais a saúde preventiva que qualquer outra coisa”, diz a médica. “Com a atenção médica melhorada, aumenta-se a longevidade dessas pessoas”, acrescenta Virgínia.

A dica é manter uma vida saudável. Atividades físicas adequadas a essas pessoas são importantes para evitar a osteoporose e o ganho de peso. Dieta adequada evita as doenças do coração, e as consultas periódicas ao oftalmologista e ao endocrinologista ajudam a prevenir complicações comuns em idosos. “Eu era muito preguiçoso. Hoje, não descuido da minha saúde”, afirma o falante Rodrigo Marinho de Noronha, 40 anos. Ele tem a síndrome de Down e, apesar de o relógio cronológico apon-



Aos 40 anos, Rodrigo trabalha, namora e não se descuida da saúde. Recentemente, fez uma cirurgia de catarata

tar para a jovialidade, já apresenta sinais de quem envelheceu mais rápido. Assim que começou a sentir que não tinha o mesmo pique, mudou a rotina. Entrou na academia e começou uma dieta. Já perdeu alguns quilos.

Rodrigo trabalha no gabinete de um deputado e nos fins de semana nunca está em casa. Sempre que pode, vai a passeios e viagens feitas especialmente para seus iguais. “Me sinto bem, faço muitas amizades”, conta ele, que adora boates, festas e assistir a filmes. Por isso mesmo, é atento à sua saúde. Descobriu que estava com catarata e logo fez a cirurgia. De resto é viver feliz. Está apaixonado e mostra a aliança dourada na mão de noivado. Foi presente dela. “Ela é minha alma gêmea”, diz. ►

AS CURVAS DO SEU CORPO AINDA MAIS PERFEITAS!

Tratamentos para gordura localizada, celulite e flacidez

Ultracontour Accent XL Velashape Plus

Slim
Esthetics Center
www.slimbrasil.com.br

Pilates
R\$235,00 p/mês
2X p/semana

Asa norte 712 - (61)3039-3662 - 3039-3668 - Brasília-DF

CRÉDITO: 2744HF

Irmão, mas um pouco filho

Uma das maiores angústias de quem acompanha os longos anos do filho com síndrome de Down é justamente ir embora antes e deixá-los sozinhos. Aí fica a dúvida: “Quem vai cuidar deles?” Por sentir que os alunos estavam envelhecendo e as famílias sofrendo com as incertezas, a Apae/DF investiu em um programa para preparar irmãos. A instituição organizou, em 2010, o primeiro encontro com os familiares.

E eles foram em peso. Mais de 100 familiares participaram da reunião. Sinal de que muitos reconhecem que não podem desamparar o parente na falta dos principais cuidadores. O militar Aderico Mattioli foi um que viu a vida mudar há dois anos, quando a mãe morreu e o irmão Hugo, 52 anos, foi morar com ele. Até então, o contato entre os dois era só “nos bons momentos”, como define Mattioli. A mãe e o irmão moravam no interior de Minas. Ela era dedicada aos cuidados do filho, tanto que fundou uma Apae na cidade em que vivia. Hugo foi integrado à Apae de Brasília e se adaptou. A família do militar é que teve de se organizar. Quando saem, ele vai junto, mas, se Hugo quer ficar, precisa de alguém em casa para fazer companhia, já que é mu- do e não tem tanta autonomia.

Uma boa condição financeira ajuda nessas horas. Consultas, vans para levar e buscar Hugo, passeios. Tudo isso custa caro, mas garante a saúde, o conforto e a felicidade de quem envelhece com Down. Aderico pode pagar. Sorte de Hugo, que também tem uma pensão e pode ajudar nos custos. Sorte também de ter sido acolhido por uma família tão carinhosa. “Eu viajo muito a trabalho e, se não fosse minha esposa, as coisas teriam sido mais difíceis. Ela cuida mais dele do que eu”, orgulha-se Aderico.

Cuidado de sobra também recebe Rita de Cássia Azevedo, 54 anos. Ela é a aluna mais velha da Apae e veio para Brasília há nove anos, com o pai, quando a mãe morreu. A primogênita da família de 11 irmãos, a advogada Nicola Motta, foi quem assumiu



Carlos Vieira/CB/D.A. Press

“Quando ela nasceu, os médicos disseram pra minha mãe: ‘Não se preocupe com a menina. Com essa patologia, ela não dura muito tempo’”, conta a advogada Nicola, que acolheu a irmã, Rita de Cássia, hoje com 54 anos

a tarefa de zelar pelos dois e os trouxe do Rio de Janeiro. Dois anos depois, elas perderam o pai e, agora, uma conta com a companhia da outra. Nicola chama Rita de “menina”. Trata aquela senhora espevitada como se fosse filha. “Quando a gente vai ao shopping, peço a mão dela, senão ela me enrola e some em questão de segundos”, diz a advogada.

Rita é mesmo cheia de energia. Gosta de conversar. Vaidosa, pinta o cabelo e faz a unha. Frequenta o shopping e adora os sobrinhos. Todos a paparicam. Nicola cuida dela com a ternura e a rigidez de uma mãe. Contratou motorista de confiança para levá-la à Apae. Se precisa sair, deixa o lanche preparado para Rita não ter de se aventurar no fogão. Na agenda de compromissos, estão as consultas periódicas da irmã caçula.

Rita fala em se casar e ter filhos. Gosta de olhar os moços bonitos. Nicola se preocupa com a ingenuidade dela. Muitos pais e parentes têm o mesmo receio. Como qualquer um, eles adoram namorar. Podem se apaixonar, sofrer por amor e ter relações íntimas. Mas a família, muitas vezes, não permite. Afinal, como muitos deles não têm autonomia, são os pais e os irmãos que precisam promover os encontros. Talvez Rita não realize o sonho de ter uma família criada por ela, mas é uma vitoriosa. Chegou aos 54 anos com saúde e cheia de alegria. Contrariou as más previsões feitas para seu futuro. “Quando ela nasceu, os médicos disseram para minha mãe: ‘Não se preocupe com a menina. Com essa patologia, ela não dura muito tempo’”, conta Nicola.

Lar, doce lar

E aqueles que não têm pais, irmãos ou foram abandonados pela família? Ou onde morariam os que desejam um canto só deles? Um dos sonhos da Apae/DF é construir, com parcerias, os chamados apartamentos terapêuticos. A proposta desse Centro de Inclusão seria construir um complexo que reuniria locais para fazer atendimento médico, atividades físicas e casa para que os portadores de síndrome de Down e outras patologias com comprometimento mental pudessem viver. Os mais independentes morariam sozinhos, sob a supervisão de profissionais. Os menos autônomos precisariam de companhia constante. “O projeto já existe, precisamos dos investimentos. Temos mais de mil alunos que seriam beneficiados”, garante a diretora pedagógica da associação, Maria Helena Alcântara.

A ideia já está em prática em outros lugares do mundo. No Brasil, o Centro Israelita de Apoio Multidisciplinar, em São Paulo, se inspirou em uma experiência de Israel para criar o projeto Aldeia da Esperança. São casas assistidas, preparadas para receber pessoas com deficit intelectual. Todos os moradores desses espaço têm a própria casa, cada uma com 36m², divididos em quarto, sala, cozinha, banheiro e terraço, todas dispostas de uma forma que eles possam interagir com os vizinhos. ■



**CORREIO
BRAZILIENSE**

Brasília, domingo,
11 de março de 2012