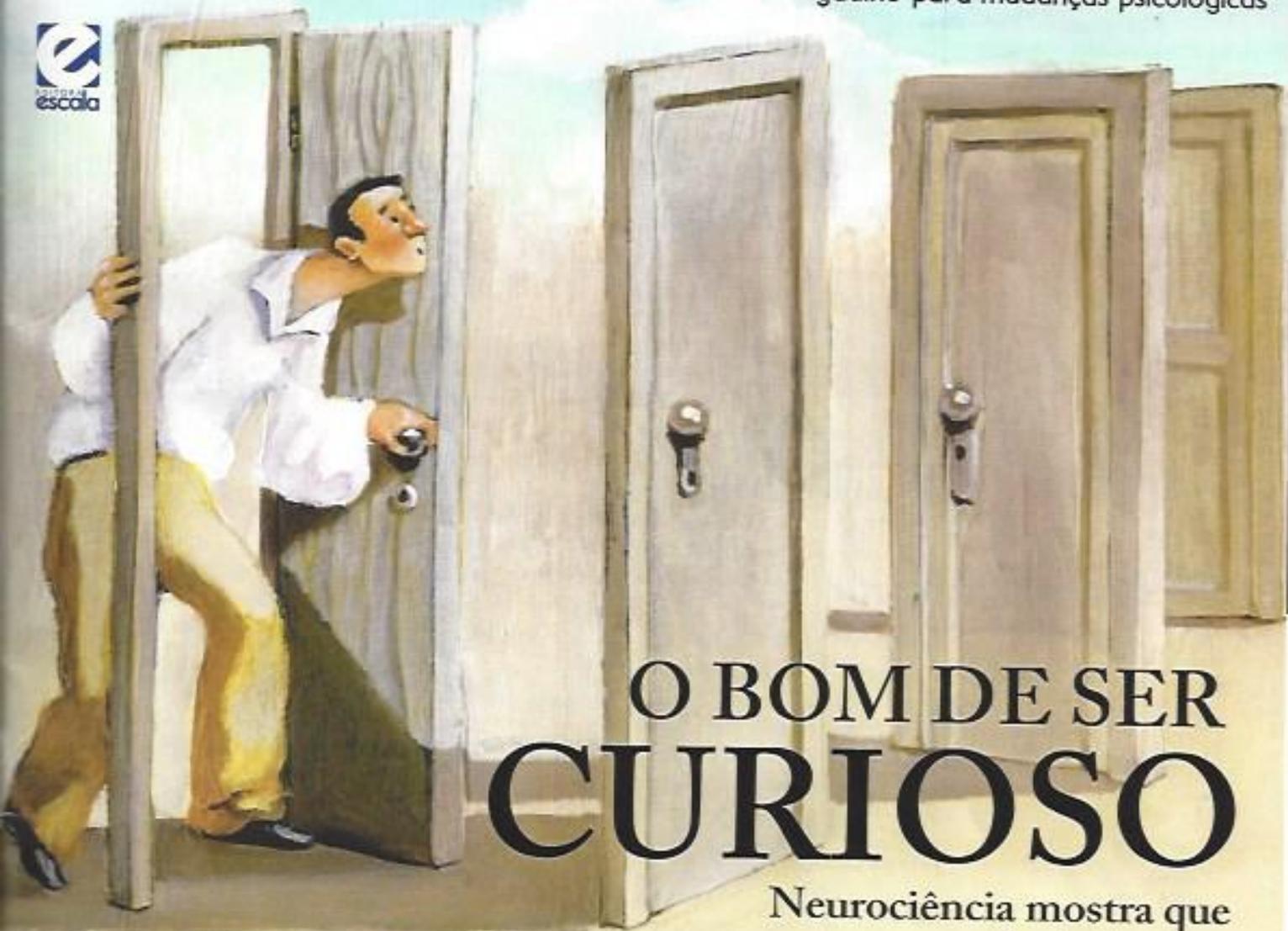


Criador ou criatura?

Invenções tecnológicas facilitam o dia a dia, mas nos deixam reféns das nossas próprias criações

Motivação para mudar

A Psicoeducação assume papel importante no auxílio à Terapia Cognitivo-Comportamental e serve como gatilho para mudanças psicológicas



O BOM DE SER CURIOSO

Neurociência mostra que mecanismos cerebrais ligados à curiosidade são responsáveis por aprendizado mais eficaz

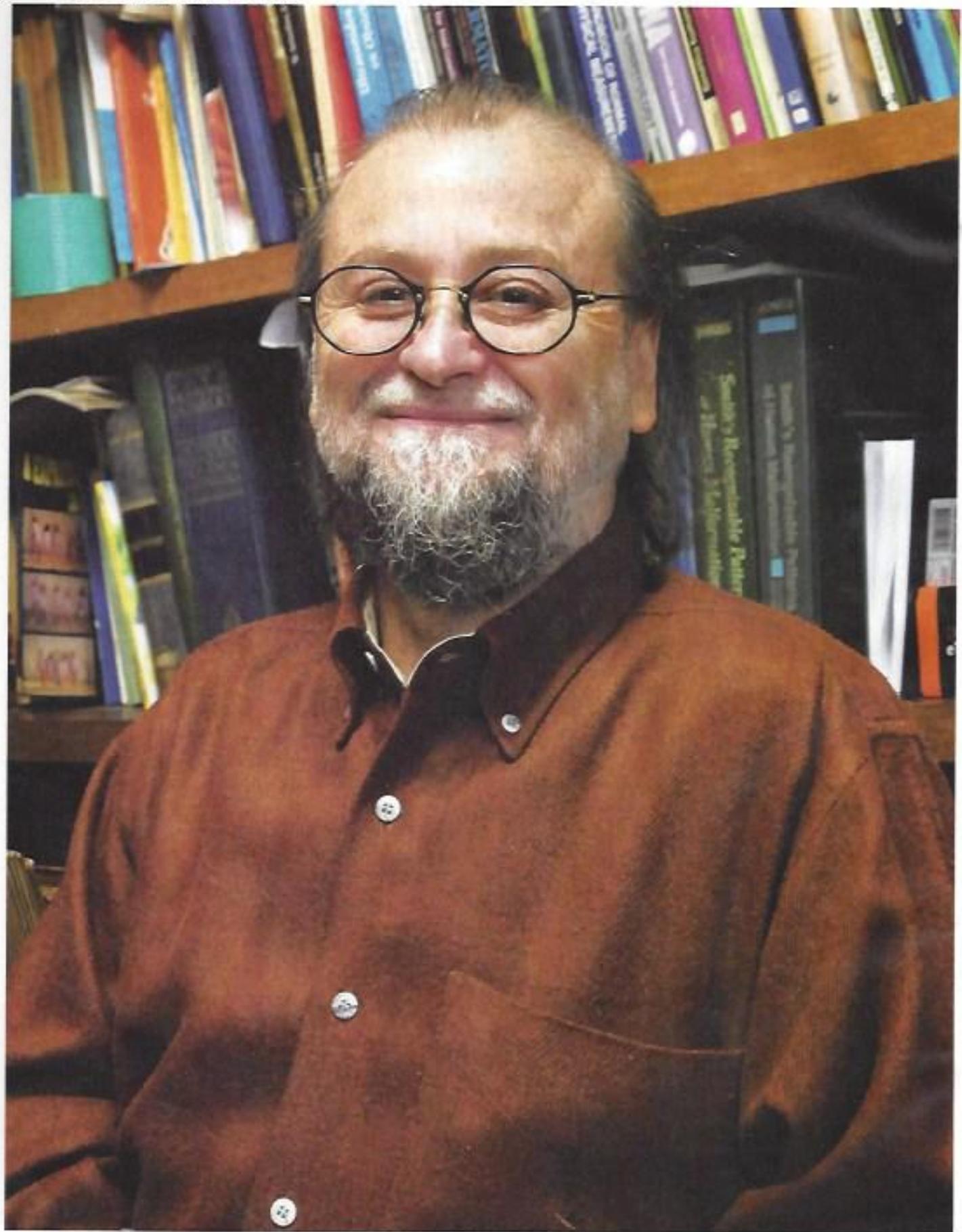
NÚMERO 115 - PREÇO R\$ 9,80



O GENETICISTA ZAN MUSTACCHI DESVENDA MITOS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN



ZAN MUSTACCHI



A INCIDÊNCIA DE TOC NA SÍNDROME DE DOWN

Geneticista e pediatra, Zan Mustacchi é especialista nessa alteração cromossômica, defende o máximo de autonomia possível para os Downs e desfaz, entre outros mitos, o conceito equivocado de que aquele que possui a síndrome não consegue aprender

Por: Lucas Vasques/ Foto: Divulgação

Filho de imigrantes egípcios, Zan Mustacchi nasceu em Israel, onde viveu sua infância em meio a uma situação política delicada. Quando se mudou para o Brasil talvez não sonhasse em se tornar uma das principais referências quando o assunto é síndrome de Down. Médico geneticista e pediatra, ele fala com carinho especial das crianças que nascem com essa alteração cromossômica. Defende o máximo de autonomia possível e desfaz, com ênfase, alguns mitos a respeito da síndrome.

Entre eles, a falsa afirmação de que as pessoas com Down não conseguem aprender. "Pois é justamente o contrário. Elas aprendem muito bem, mas têm grandes dificuldades em esquecer o que aprendem. Costumo dizer que aprendem e não desaprendem. Isso pode se tornar um problema, pois se aprenderem errado terão dificuldade em esquecer. Essa

questão explica por que há grande incidência de TOC (transtorno obsessivo compulsivo)", explica, ressaltando que elas assimilam e criam uma rotina em cima desse aprendizado, transformando a ação num processo repetitivo.

Entre outros títulos e atividades, Mustacchi é doutor e mestre pela Universidade de São Paulo; vice-presidente do Departamento Científico de Genética da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP); responsável pelo Ambulatório de Genética do Hospital Infantil Darcy Vargas (HIDV); diretor clínico do Centro de Estudos e Pesquisas Clínicas de São Paulo (Cepec-SP); membro da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD); do Departamento Científico da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e do *Down Syndrome Medical Interest Group* (DSMIG), além de presidente do Instituto Ibero-Americano de Pesquisas e Diretrizes de Atenção à Síndrome de Down (IPDSD).

Lucas Vasques é jornalista e escreve para esta publicação



POR QUE SURTIU SEU INTERESSE EM SE ESPECIALIZAR NO TEMA SÍNDROME DE DOWN?

ZAN MUSTACCHI: Primeiramente, devo esclarecer que não há ninguém na minha família que tenha síndrome de Down. Meu interesse surgiu quando fazia residência pediátrica, há 38 anos. Certo dia eu pedi uma vaga na UTI para uma criança que tinha a síndrome. A resposta que recebi foi que não havia essa possibilidade, porque se tratava de uma criança mongoloide. Cuidei dentro das condições que tinha à disposição e, à noite, ela morreu. Depois disso, fiquei sabendo que, no momento em que ela precisava da vaga, havia dois leitos vazios na UTI. Ou seja, essa criança sequer teve a oportunidade e o direito de ser colocada na Unidade de Terapia Intensiva. Talvez não sobrevivesse, mas ela tinha o direito de ter a chance. Por isso, tenho convicção de que a situação das crianças com síndrome de Down só melhorou porque os pais passaram a exigir dos médicos um tratamento igual ou melhor do que o que existe para seus outros filhos.

O QUE CARACTERIZA A SÍNDROME DE DOWN?

MUSTACCHI: A síndrome de Down se caracteriza por um comprometimento vinculado ao excesso de material cromossômico no cromossomo 21, que, em vez de dois cromossomos, passa a contar com três. Isso faz com que a pessoa manifeste três sinais clínicos que o diferenciam da população chamada comum: fenótipo que lembra muito os olhos oblíquos dos orientais (por isso, os pacientes eram chamados no passado de mongoloides, de forma pejorativa); hipotonia, ou seja, musculatura e ligamentos menos eficazes; comprometimento intelectual ao longo da vida, denominação que preferimos adotar no lugar de deficiência intelectual, como sugere a Organização Mundial da Saúde.

Houve o caso de um Down que sempre ia ao mesmo mercado. Invariavelmente, o caixa não tinha troco e dava em balas.

Certo dia, ele juntou umas 50 balas, foi ao mercado e comprou um refrigerante.

Na hora de pagar, quis dar as balas ao invés de dinheiro.

Evidentemente, o funcionário não aceitou, mas ele não abriu mão

DO PONTO DE VISTA PSICOLÓGICO, QUE TIPO DE PROBLEMAS SURGE NAS CRIANÇAS COM ESSAS CARACTERÍSTICAS?

MUSTACCHI: São vários problemas, que podem se manifestar de inúmeras formas. Em termos físicos, temos instabilidades de quadril, nos joelhos, nas vértebras cervicais, problemas oftalmológicos prematuros. Em relação aos aspectos psicológicos, os Downs têm suas peculiaridades. Algumas pessoas acreditam erradamente que eles não conseguem aprender. Pois é justamente o contrário. Eles aprendem muito bem, mas têm grandes dificuldades em esquecer o que aprendem. Costumo dizer que aprendem e não desaprendem. Isso pode se tornar um problema, pois se aprenderem errado terão dificuldade em esquecer. Essa questão explica por que há incidência do TOC (transtorno

obsessivo compulsivo), pois eles aprendem e não desaprendem. Se ensinarem que ele deve sentar num determinado lugar em casa, ninguém mais poderá sentar ali, pois o lugar passa a ser dele. Se ensinarem que ele deve calçar os sapatos e as meias de um jeito, sempre fará igual. Outro aspecto relacionado à cognição diz respeito à genética. Todos nós recebemos de nossos pais pares cromossômicos, incluindo quem tem Down. Metade, cedido pelo pai, e metade, pela mãe. Se eu pedir para qualquer pessoa, independentemente de nacionalidade, hipoteticamente, para pintar as metades, a maioria diria que usaria o azul para os cromossomos do pai e o rosa para os da mãe, isso em função de informações que temos arquivadas no cérebro. O Down tem essa dificuldade (habilidade cognitiva) de dedução a partir de informações já existentes.

PODE CITAR UM EXEMPLO DE COMO ISSO FUNCIONA NA PRÁTICA?

MUSTACCHI: Houve o caso de um Down que sempre ia ao mesmo mercado. Invariavelmente, o caixa não tinha troco e dava em balas. Certo dia, ele juntou umas 50 balas, foi ao mercado e comprou um refrigerante. Na hora de pagar, quis dar as balas ao invés de dinheiro. Evidentemente, o funcionário não aceitou, mas ele não abriu mão. Houve uma grande confusão e tiveram de chamar a polícia. Conheço outro exemplo. Um Down morador de um flat pagava R\$ 1 mil todo mês de aluguel. Numa determinada situação, ele pagou com um dia de atraso e foi cobrado um acréscimo de R\$ 100,00. Ele disse que não daria, porque no mês anterior ele havia pago um dia adiantado e não ganhou desconto por isso. Outra confusão e a polícia foi chamada novamente. Normalmente, nessas situações, como eles têm imunidade jurídica, acabam conseguindo o que querem. Eles não aceitam fatos assim, ao contrário de nós, que "engolimos" esse tipo de coisa.

MUITAS VEZES, OS PAIS DE CRIANÇAS QUE NASCEM COM PROBLEMAS GENÉTICOS, MAIS ESPECIFICAMENTE SÍNDROME DE DOWN, SÃO TOMADOS PELA SENSACÃO DE FALHA, DE FRACASSO, DE CULPA. O QUE MOSTRA SUA EXPERIÊNCIA SOBRE A REAÇÃO DOS PAIS DIANTE DA NOTÍCIA DE QUE O FILHO TEM A SÍNDROME DE DOWN?

MUSTACCHI: Invariavelmente, quando os pais recebem a notícia de que seu filho tem síndrome de Down entram numa espécie de falência emocional. Esse sentimento é justificado e deve ser suportado, compreendido e apoiado para que lentamente melhore. Isso ocorre em função do estigma que ainda persegue as pessoas com Down, somado à expectativa que os pais sempre têm de que seus filhos sejam melhores do que eles. São paradigmas que precisam ser rompidos para a aceitação. Todos esperamos ter um filho o mais perfeito possível, o mais inteligente e mais bonito, e desejamos a ele tudo aquilo que somos e muito mais. Quando nasce uma criança com qualquer disfunção, sobre a qual tenhamos estabelecido um conceito anterior de que é uma si-

Quando nasce uma criança com qualquer disfunção, sobre a qual tenhamos estabelecido um conceito anterior de que é uma situação lesiva, o sentimento inicial é de perda, de luto. Perdemos o envolvimento com o futuro do nosso filho, e perder o futuro é um estado muito delicado



Um dos três sinais clínicos que diferenciam as pessoas com síndrome de Down é o fenótipo, que muito se assemelha aos olhos oblíquos dos orientais, de onde vem a denominação pejorativa mongoloide

tuação lesiva, o sentimento inicial é de perda, de luto. Perdemos o envolvimento com o futuro do nosso filho, e perder o futuro é um estado muito delicado.

COMO EVITAR QUE ESSA SENSACÃO PERDURE NOS PAIS? É NECESSÁRIO UM ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO PERMANENTE?

MUSTACCHI: Frequentemente, é necessário o acompanhamento de um profissional da saúde. Entretanto, se torna fundamental que seja um psicólogo que esteja habilitado para essas questões. Caso contrário, a condução do processo pode ocasionar erros gravíssimos, que podem gerar uma desorganização da estrutura familiar, o que acaba piorando o problema psicológico.

EMOCIONALMENTE, AS CRIANÇAS COM DOWN SÃO MAIS AMOROSAS E DESPERTAM UM INTENSO SENTIMENTO DE CARINHO PARA COM ELAS? SÃO MENOS AGRESSIVAS, COMO COMUMENTE SE OBSERVA EM ALGUMAS PUBLICAÇÕES? EXISTE ALGUM ESTUDO A RESPEITO DO ASSUNTO?

MUSTACCHI: Não existe nenhuma base científica que mostre que crianças com síndrome de Down são mais amorosas ou agressivas. Avaliações que apresen-

tam esses argumentos são frutos de "pesquisas de corredores", feitas por familiares ou associações que se dedicam ao tema. Sem dúvida, as crianças com Down são resultado do ambiente em que vivem. O que existe é a observação dos pais que enfatizam algumas alterações comportamentais nas crianças com Down, que não são nem mais carinhosas, nem mais agressivas, são como qualquer outra criança. Acontece que a atenção paterna ou materna é mais dirigida para aquele indivíduo a respeito do qual haviam estabelecido conceitos prévios sobre a falta de capacidade para fazer determinadas coisas e, conseqüentemente, passam a observar comportamentos e reações que não notaram nos outros filhos.

NOS ÚLTIMOS 20 ANOS, O AUMENTO DA EXPECTATIVA DE VIDA DAS CRIANÇAS COM DOWN FOI DE 30 ANOS, O QUE É UM NÚMERO ALTÍSSIMO NUM PERÍODO CURTO. A QUE SE DEVE ESSA MUDANÇA?

MUSTACCHI: É fato que nos últimos 10 anos foi registrado um aumento significativo da longevidade das pessoas, no geral. Contudo, nos últimos 20 anos, pessoas sem a síndrome tiveram um



Não existe base científica que mostre que crianças com Down são mais amorosas ou agressivas. Avaliações que apresentam esses argumentos são frutos de "pesquisas de corredores", feitas por familiares ou associações que se dedicam ao tema. Sem dúvida, as crianças com Down são resultado do ambiente em que vivem

ganho de sobrevivência de 10 anos, isto é, a expectativa de vida passou de 70 para 80 anos. Nesse mesmo período, a sobrevivência na população com síndrome de Down foi de 25, 30 anos para 60 e até 70 anos, o que representa que essas pessoas ganharam 30 anos de sobrevivência com qualidade. Isso se deve, como já disse anteriormente, ao suporte e às exigências familiares e à atenção médica, nutricional e preventiva no sentido de um cuidado mais adequado.

EM VIRTUDE DO AUMENTO DA LONGEVIDADE, AS PESSOAS COM DOWN DEVEM SER PREPARADAS DESDE CEDO PARA A POSSIBILIDADE DE OS PAIS MORREREM E ELAS TEREM DE VIVER SOZINHAS?

MUSTACCHI: Não vejo como seja possível, hoje, prepará-los para a longevidade. Devemos, sim, pensar em melhorar sua qualidade de vida nos aspectos social, familiar e profissional, tanto para quem tem Down quanto para quem

não tem. A sociedade não está pronta para o envelhecimento. Há um despreparo total nesse aspecto tanto para as pessoas comuns quanto para as pessoas com síndrome de Down.

A PESSOA COM DOWN TEM MAIS PROBABILIDADE DE DESENVOLVER NO FUTURO DOENÇAS MENTAIS OU DEMÊNCIAS, COMO ALZHEIMER, POR EXEMPLO?

MUSTACCHI: Realmente preocupa-nos o fato de as pessoas com síndrome de Down terem 40% a mais de probabilidades de desenvolver Alzheimer. Há estudos bem interessantes nesse sentido, até mesmo com o desenvolvimento de medicamentos que visam diminuir esse risco. Por isso, acredito que as pessoas que nasceram neste século, quando chegarem à fase de envelhecimento, terão à disposição mecanismos terapêuticos mais organizados.

NESSE SENTIDO, O QUE HÁ DE MAIS NOVO NA MEDICINA PARA COMBATER O RISCO DO DESENVOLVIMENTO DE ALZHEIMER NOS PACIENTES COM A SÍNDROME?

MUSTACCHI: Realizo um trabalho paralelo de pesquisa, no qual desenvolvemos um medicamento que já está sendo utilizado no Brasil em pacientes com Down, a partir da adolescência, que tem por objetivo aumentar a capacitação de memória e protelar o aparecimento da doença de Alzheimer.

COMO OS PAIS DEVEM LIDAR QUANDO CHEGA O PERÍODO ESCOLAR? EM QUE ESCOLA A CRIANÇA COM DOWN DEVE SER MATRICULADA? UMA ESCOLA REGULAR OU ESPECIAL?

MUSTACCHI: As crianças com síndrome de Down devem frequentar escolas regulares até, pelo menos, o momento da adolescência, porque elas têm potencialidades a serem desenvolvidas, que necessitam ser trabalhadas. Evidentemente que precisam de acompanhamento e apoio paralelo, respeitando o conteúdo programático, com adaptações para sua necessidade de aprenderem apenas o

que será importante para melhorar sua vida. É fundamental entender que não se pode exigir uma capacitação do conteúdo didático igual à das outras crianças. Além disso, não se deve cobrar delas informações que não tenham valor ou relevância para sua qualidade de vida. As escolas, em geral, ainda não sabem lidar bem com essa questão. Costumo dizer o seguinte: exceto quem trabalha com isso, quem é capaz de lembrar como se faz uma raiz quadrada ou uma matriz? Quase ninguém. E que falta faz essa informação na vida das pessoas? Nenhuma. Portanto, não se pode cobrar do Down esse tipo de aprendizado. É preciso respeitar isso. O enfoque deve estar na socialização e na alfabetização. O mais importante é cobrar situações de vida social, com o objetivo de prepará-lo para o convívio com a sociedade. Desse modo, eles sairão fortalecidos e alcançarão situações sociais de lazer, de trabalho, de amor, de carinho e estabelecerão vínculos. Não podemos marginalizar essas crianças. O objetivo deve ser incluí-las num contexto de convivência. Infelizmente, ainda carregamos muitos preconceitos, porque, até pouco tempo atrás, não tínhamos a oportunidade de conviver com pessoas com Down ou qualquer outra diferença na escola. Depois da adolescência é um período mais delicado, onde é interessante o relacionamento com outras pessoas que tenham comprometimento intelectual. É aquela história que ouvimos na adolescência: "Vai procurar sua turma". É a hora deles procurarem a sua turma.

EM FUNÇÃO DAS DIFICULDADES COGNITIVAS, AS PESSOAS COM DOWN, QUANDO SE TORNAM ADULTAS, ENCONTRAM LIMITAÇÕES PARA DESENVOLVER UMA ATIVIDADE DE TRABALHO? QUAIS SÃO ESSES LIMITES?

MUSTACCHI: Tenho certeza que o Down pode e deve desenvolver uma atividade profissional, pois tem amplas condições de produzir, dentro de suas limitações, é claro. Hoje, temos muitos que chegam ao curso superior. Mas para que

eles devem fazer uma faculdade? Para os pais se sentirem melhor? Não acho bobagem que eles façam um curso universitário, mas é bobagem pensar que isso dará condições deles competirem com os outros no mercado de trabalho. Eles não conseguem competir devido ao comportamento intelectual diferenciado. Se a opção for fazer um curso universitário para que eles se habilitem mais e exerçam uma atividade respeitando sua realidade, tenho certeza que vale a pena.

UMA QUESTÃO BEM CONTROVERSA É SE MENINOS E MENINAS COM DOWN PODEM NAMORAR. COMO É O RELACIONAMENTO AFETIVO E A VIDA SEXUAL DESSAS PESSOAS? MUSTACCHI: É uma lenda a afirmação de que Down não pode ter filhos. A mulher tem 50% de chances de engravidar e o homem, embora tenha mais propensão à infertilidade, 20% deles são férteis. Quanto a namorar, praticar sexo e até casar, acredito que todos têm esse direito. Ninguém pode sonegar isso deles. Aliás, o que está errado é essa prática de que algumas coisas eles podem, outras não. Temos, atualmente no Brasil, cerca de 350 mil pessoas com

Não vejo como seja possível, hoje, prepará-los para a longevidade. Devemos, sim, pensar em melhorar sua qualidade de vida nos aspectos social, familiar e profissional, tanto para quem tem Down quanto para quem não tem. A sociedade não está pronta para o envelhecimento. Há um despreparo total nesse aspecto

síndrome de Down. São muitos eleitores, não? Eles podem votar, mas não podem dirigir, por exemplo.

AS PESSOAS COM DOWN ERAM VÍTIMAS DE UM SENTIMENTO DE PENA NUM PASSADO NÃO MUITO DISTANTE. ISSO AINDA É FREQUENTE? A EVOLUÇÃO DA COMPREENSÃO DESSA ALTERAÇÃO CROMOSSÔMICA PODE AJUDAR A ACABAR COM ESSE ESTIGMA?

MUSTACCHI: Esse sentimento existe, sem dúvida. A pena está diretamente ligada ao preconceito. A sociedade sente e exterioriza uma dupla pena em relação a quem tem síndrome de Down: a pena do indivíduo e a pena em relação

à família. Embora se tente negar isso, é preciso tirar o lençol do rosto e encarar a situação, como ela efetivamente é. O preconceito existe com muita frequência e, por isso, é importante adotar mudanças no comportamento social. Acredito que uma postura diferente deve estar baseada em três fatores: acreditar, oferecer oportunidades e elaborar novos conceitos em relação à síndrome de Down.

AO CONTRÁRIO DO QUE SE PENSAVA, NÃO EXISTEM NÍVEIS DE SÍNDROME DE DOWN. O QUE OCORRE É QUE AS PESSOAS TÊM DESENVOLVIMENTO DIFERENCIADO E É COMUM ACONTECEREM ASSOCIAÇÕES COM DÉFICIT DE ATENÇÃO, DISTÚRBIOS DE CONDUTA, O QUE FAZ COM QUE ALGUNS ALCANÇEM UM NÍVEL MAIOR DE DESENVOLVIMENTO E AUTONOMIA. PODE COMENTAR UM POUCO SOBRE ISSO?

MUSTACCHI: Existe ocorrência de déficit de atenção e de distúrbios de conduta nas pessoas com Down. Entretanto, o que é mais marcante são manifestações de TOC, que são responsáveis por atitudes que a sociedade não entende bem e que acaba considerando como se fossem distúrbios de comportamento. Como eu já disse, o indivíduo com Down aprende, mas tem muita dificuldade em desaprender. Por exemplo, há péssimos hábitos de algumas famílias, quando têm um filho homem, que geram comportamentos errados socialmente. Ao ver uma mulher bonita, o pai diz ao filho que ela é "boazuda"

Mustacchi defende que as crianças com a síndrome devem frequentar escolas regulares, porque elas têm potencialidades, que necessitam ser trabalhadas



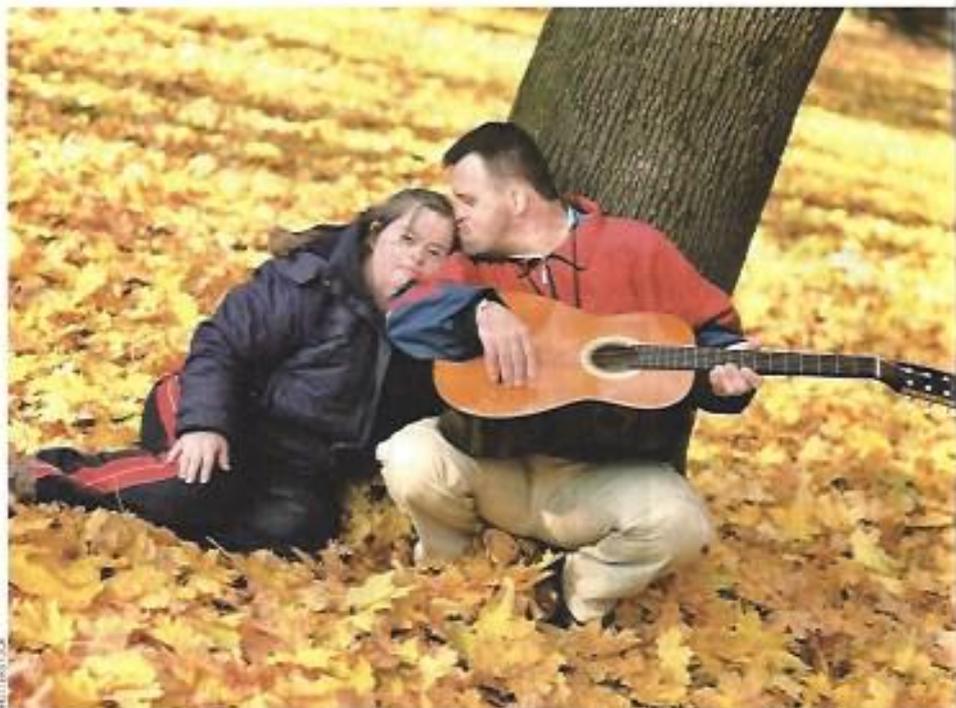


Realizo um trabalho paralelo de pesquisa, no qual desenvolvemos um medicamento que já está sendo utilizado no Brasil em pacientes com Down, a partir da adolescência, que tem por objetivo aumentar a capacitação de memória e protelar o aparecimento da doença de Alzheimer

ou "gostosa". A criança repete e todos acham engraçado. O resultado é que ele aprendeu que é assim que deve fazer e vai repetir quando tiver 18 ou 20 anos. Numa situação em que alguém passar com a namorada, ele vai chamá-la de "gostosa" e acabar apanhando. Esse tipo de comportamento dos pais é que precisa ser evitado.

PROCEDE A INFORMAÇÃO QUE O DOWN NECESSITA DE UMA ROTINA PARA CONVIVER MELHOR SOCIALMENTE? ISSO TEM RELAÇÃO COM ESSA QUESTÃO DA APRENDIZAGEM?

MUSTACCHI: A rotina, sem dúvida, favorece a vida da pessoa com síndrome de Down e tem relação direta com o TOC. O difícil é equilibrar essa rotina com a conduta social. Quando criança, ao aprender algo ensinado pelos pais, o garoto ouve que já é um mocinho. No entanto, quando pede alguma coisa inadequada para a idade, ele ouve que ainda é criança. O problema é que ele não admite que não é mocinho, pois foi



Tema polêmico, a relação afetiva entre os Down deve ser aceita, na avaliação de Mustacchi: "Todos têm esse direito. Ninguém pode sonegar isso deles."

o que escutou anteriormente. Então, ele fica bravo e pode até mesmo quebrar objetos e ter reações desse tipo, pois não sabe se expressar.

EMBORA NÃO SEJA PROPRIAMENTE SUA ESPECIALIDADE, EM TERMOS DE PROCESSO DE ATENDIMENTO PSICOLÓGICO, EXISTE UMA ABRDAGEM QUE SEJA MAIS ADEQUADA PARA O DOWN OU CADA CASO DEVE SER AVALIADO DE FORMA DIFERENCIADA?

MUSTACCHI: A princípio, cada caso é um caso e deve ser avaliado dentro de suas peculiaridades. No entanto, geralmente, a abordagem mais indicada é a comportamentalista, que como o próprio nome define é uma linha da Psicologia comportamental. Trata-se de um modelo de terapia que reforça as atitudes adequadas e ignora as que não são ideais. Deve ser aplicada por um profissional habilitado, no caso um psicólogo, pois o psicanalista não vai querer adotar essa linha de atuação. Existem outras abordagens, mas essa é a que funciona melhor com o Down. Sempre ressaltando que cada caso deve ser observado de uma maneira diferenciada.

BOA PARTE DAS PESSOAS COM DOWN TEM SOBREPESO OU ESTÃO ACIMA DO PESO. ISSO SE DEVE AO FATO DELES NÃO TEREM A SENSÇÃO DE SACIEDADE AO SE ALIMENTAR? ESSA CARACTERÍSTICA É FÍSICA OU PSICOLÓGICA?

MUSTACCHI: A primeira parte da afirmação está correta, pois a maioria das pessoas com Down tem sobrepeso. No entanto, o fato não está relacionado com a sensação de saciedade. Isso decorre de um distúrbio familiar. Explico: a sociedade impõe que nossa qualidade de vida evoque prazeres. Quais são eles? Leitura, cinema, teatro, esporte, sexo, comida, lazer social. E qual desses prazeres está ao alcance do Down com facilidade? A comida. Essa relação acaba criando um modelo facilitador para os pais conseguirem o que querem do filho, como se fosse uma barganha. Ele recebe o alimento e faz o que os pais pedem. Há outra explicação física que mostra que, por ter o intestino hipotônico e mais longo, o Down absorve mais o alimento. Além disso, por haver restrições nas atividades físicas, ele gasta menos e absorve mais.