

Diferente e em frente

Pessoas com síndrome de Down podem ter uma vida autônoma, de estudo e trabalho, mas preconceito ainda é a maior barreira

Gisele Machado | gisele@camara.sp.gov.br

Tathiana Piancastelli, de 31 anos, é atriz e autora da peça *Menina dos meus olhos*, que se prepara para uma temporada na Europa após apresentações em Miami e Nova York, desde 2013. No espetáculo, representado em português, Tathiana interpreta uma garota com síndrome de Down atormentada com a desinformação dos pais, para quem a filha não tem capacidade de escolher o próprio namorado. Na vida real, a dramaturga namora, luta capoeira, pratica natação, escolheu sua profissão e tem o total apoio dos pais. Mas para compor a personagem usou sua experiência pessoal, já que tem a síndrome. “Sofri preconceito tantas vezes que já nem me lembro mais”, conta.

A síndrome influenciou Tathiana a escolher o tema da peça e deu-lhe características como os olhos oblíquos e a baixa estatura, entre outras. Mas as inspirações da atriz vêm de algo maior: seu amor pela Broadway, região de Nova York em que são exibidos os espetáculos mais prestigiados do mundo. “Adoro as peças da Broadway, e eu posso estar lá também!”, anima-se a dramatur-

ga, que adoraria participar de um musical nos Estados Unidos. Outro sonho é gravar um filme: “Quem sabe ganho um Oscar? Ou um Kikito aqui no Brasil?”, diz a artista.

Se Tathiana levar o Kikito, não será a primeira pessoa com Down a conseguir esse feito. Os atores Ariel Goldenberg e Rita Pokk, ao lado de Breno Viola (que também é faixa preta no judô), levaram em 2012 o prêmio Kikito especial do júri no Festival de Cinema de Gramado, pela atuação no filme *Colegas*, no qual interpretam jovens que fogem de carro para viver aventuras. Na trama, nem é necessário falar sobre a inclusão. Os protagonistas apenas vivem sua história.

Fora das telonas, Rita é assistente de recursos humanos em uma rede de drogarias e é casada há 11 anos com Ariel, que trabalha na mesma função, mas em uma organização não governamental (ONG). “Se os normais podem trabalhar, casar, atuar e algumas outras coisas, por que os Down não?”, disse Rita no Plenário da Câmara Municipal de São Paulo (CMSP), em 20 de março, véspera do Dia Internacional da Sí-

DIFERENTE
Atriz e dramaturga,
Tathiana Piancastelli
sonha ganhar
um Oscar e se
apresentar na
Broadway

drome de Down, em evento organizado pelo vereador Calvo (PMDB).

A data deve entrar também para o calendário municipal, para que se concentrem nesse dia mais ações oficiais de esclarecimento. Calvo, que é médico, propôs o projeto de lei (PL) 49/2015 para criar o Dia Municipal da Síndrome de Down, a ser celebrado em 21 de março. O objetivo é “chamar a atenção da sociedade para a luta por direitos iguais, bem-estar e inclusão das pessoas que nasceram com a síndrome”, explica a justificativa da proposição.

O dia escolhido, 21/3, tem a ver com a presença de um cromossomo a mais (três, em vez de dois) no par número 21 das células dos indivíduos com Down. Trata-se de um distúrbio genético, também chamado de trissomia do cromossomo 21, que atinge um a cada 600 nascidos no Brasil, segundo o Ministério da Saúde. “Na vasta maioria, entre 95% e 97% dos casos, a ocorrência é completamente aleatória; não importa raça, origem étnica ou nível

AMISTOSOS

“Funcionários com a síndrome melhoram a saúde organizacional”, diz Estefania Lima, do Projeto Outro Olhar



PREMIADOS

O casal de atores Ariel e Rita, que já conquistaram um Kikito, em evento na CMSP

social, acontece com todo mundo”, explica à **Apertes** o médico brasileiro Alberto Costa, professor PhD da divisão de neurologia pediátrica da universidade norte-americana Case Western Reserve, que desenvolve pesquisas sobre qualidade de vida de pessoas com síndrome de Down.

Costa devotou-se ao tema após o nascimento da filha Tyche (fortuna, em grego), há 20 anos, com a trissomia. A garota acaba de concluir o nível médio e sonha estudar cálculo na faculdade. E está bem perto disso, já que foi aprovada no colegial nos três níveis de álgebra e também em geometria, pré-requisitos para ingressar na universidade. Quando era mais nova, o pai lhe dava equações de álgebra à noite e, pela manhã, ela trazia resolvidas. O professor, no entanto, deixa claro que “esse tipo de performance na área da matemática não é comum para uma pessoa com síndrome de Down”, pois varia de acordo com a capacidade de cada indivíduo.

Um dos principais esforços de Costa é acabar com falsas crenças a respeito dos dois mundos em que o cientista transita: o dos direitos da pessoa com síndrome de Down e o da ciência. Os movimentos liderados pelos pais lutam para que a síndrome não seja tratada como doença e que seus filhos sejam aceitos e vistos como indivíduos até com vantagens na saúde, em relação à média da população. É menor, por exemplo, o risco de terem tumores sólidos, como o câncer de mama. Segundo o pesquisador, há vários casos descritos de mulheres com Down que não desenvolveram a doença, enquanto as irmãs e mãe tiveram.

Pessoas com a síndrome raramente morrem de infarto do miocárdio produzido por isquemia cardíaca (diminuição da passagem de sangue pelas artérias coronárias) e sofrem de hipertensão numa escala bem menor. “Ninguém pergunta o que a síndrome traz de benefícios”, diz, com bom humor, o pai de Tyche.

Por outro lado, a abordagem focada apenas nos direitos humanos pode restringir a percepção de que a maioria das pessoas com Down tem algum nível de deficiência intelectual e doenças associadas, como a maior sujeição a infecções de ouvido e respiratórias, envelhecimento precoce, má-formação cardíaca em 50% dos casos, deficiências visuais e fonoaudiológicas e risco maior de obesidade.

Com a ajuda da ciência, as infecções que antes matavam o bebê com Down no primeiro ano de vida hoje são curadas com antibióticos. Os problemas no coração são resolvidos com cirurgia. As melhoras na capa-

cidade cognitiva têm sido estudadas em pesquisas como a de Costa. E profissionais de diversas áreas estão cada vez mais atentos às peculiaridades de quem tem Down. Assim, quem nasce atualmente com a síndrome tem melhor qualidade de vida e expectativa de 60 anos, ante 30 para os nascidos até o fim do século passado.

Existem algumas lendas sobre a personalidade de quem tem Down, como a de que seriam mais sociáveis. A ciência aponta apenas maior hiperatividade nesse grupo e os pais frisam que cada indivíduo tem características próprias de comportamento. Entretanto, Patricia e Fernando Heiderich, pais de Tathiana, acreditam que pessoas com a síndrome se expressam sem julgamentos, são mais autênticas e conseguem perceber melhor as emoções alheias. O casal é cofundador do Instituto Meta Social, que busca promover a inclusão e reduzir o preconceito acerca do tema.



A Tati, da Turma da Mônica, foi criada por Mauricio de Sousa em homenagem a Tathiana Piancastelli. A personagem, lançada em 2008, é alto-astral, adora ver os amigos felizes e sempre encontra saídas inteligentes e divertidas para as situações.



LADO BOM • Segundo o cientista Alberto Costa, fala-se pouco sobre os benefícios da síndrome de Down

Juntando os dois lados, de cientista e de pai, Costa procura olhar pelo ângulo otimista. Para ele, a resistência a algumas doenças entre pessoas com Down é prova de que a diversidade é saudável à sobrevivência da espécie humana no longo prazo. “O mundo vai mudar muito, e quanto mais diversos nós formos, se aparecer um vírus louco vai ter mais gente na comunidade com resistência a ele”, acredita.

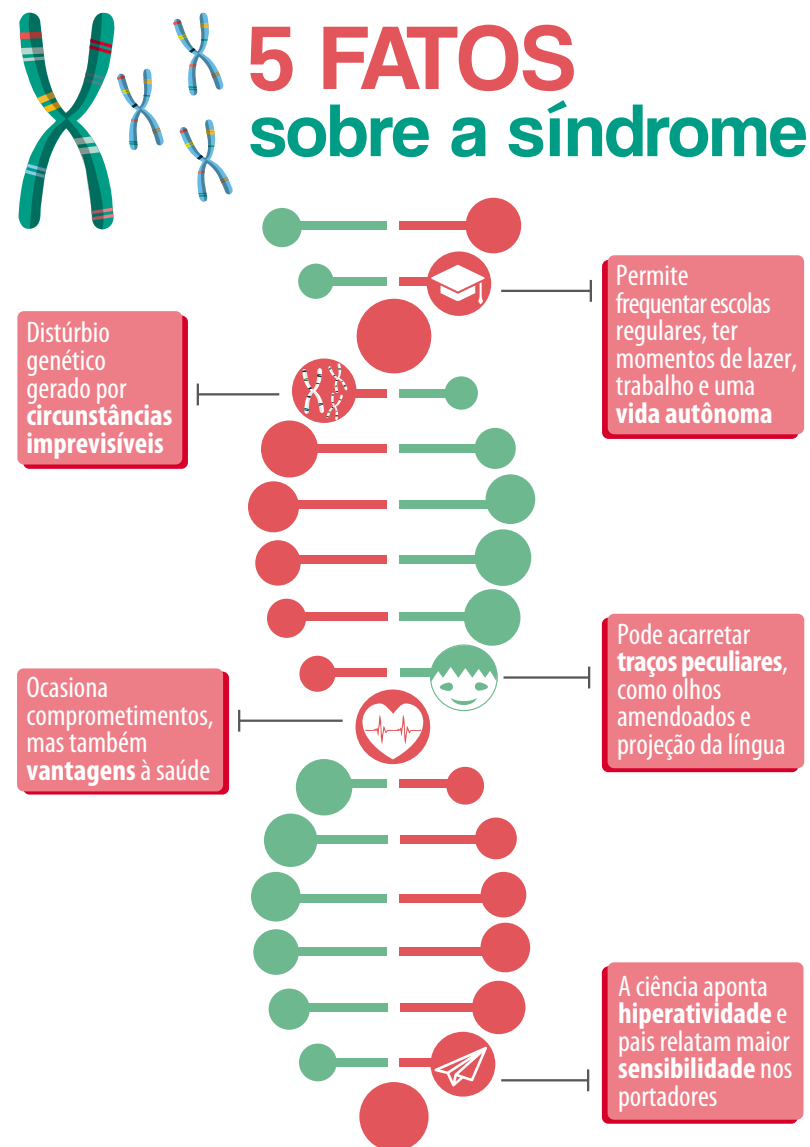
NEUROSE

Para contribuir com o esclarecimento, também tramita na CMSP o PL 126/2013, da vereadora Edir Sales (PSD), que pretende instituir na cidade o Programa de Conscientização e Orientação sobre Síndrome de Down, um conjunto de ações permanentes do poder público para ensinar sobre convivência, respeito e trato com esses indivíduos. Os públicos preferenciais do projeto são os profissionais de educação, de saúde e familiares. Mas a ideia é levar

conhecimento a toda a sociedade. “Como legisladores, devemos orientar e conscientizar a população para que respeite e integre de maneira igualitária à sociedade as pessoas com síndrome de Down”, diz Edir Sales na justificativa de seu projeto.

De forma contraditória, o fato de a síndrome ser uma das alterações genéticas descritas há mais tempo (pelo médico inglês John Langdon Down, em 1866) ajudou a consolidar informações pouco aprofundadas no imaginário geral. Na década de 70, já eram usuais os exames para detectar o distúrbio nos fetos. “A síndrome existe há tanto tempo como diagnóstico específico em teste laboratorial que as pessoas se esqueceram da bioética; assumiram que essa vida não tem valor”, diz Costa. A partir dos 35 anos, muitas gestantes são submetidas a exames invasivos que podem detectar a síndrome, mas também provocar aborto espontâneo. Isso porque, com mais idade, a mãe tem maiores chances de dar à luz um filho com Down.

Um estudo publicado em 1983 por Ernest B. Hook e que, segundo Alberto Costa, é um dos mais completos, mostra que mulheres entre 25 e 29 anos têm probabilidade de gerar uma criança com síndrome a cada 1.100 nascimentos. Aos 35, a porcentagem é de uma em 350; aos 40, uma em 100 e, aos 48, uma em 10. Para o médico Alberto Costa, a propagação desses dados consolidou o medo e uma “ênfase quase doentia” da sociedade em atribuir culpa às mães que decidem ter filhos em idade mais avançada, além de um valor negativo à vida com Down. Com o passar do tempo, o homem também tem aumento na chance de gerar um filho com a síndrome. Entretanto, somente por



Fontes: PL 49/2015 e Alberto Costa

volta dos 60 anos terá a mesma porcentagem de uma mulher com 35.

“Se a mãe está doida para ter um filho, está no ideal de sua vida profissional e pessoal, é responsável o bastante e ficou grávida, deve pensar muito antes de fazer exames invasivos”, aconselha Costa. “Não tem por que ficar apavorada, pois mesmo no pior caso haverá 9 chances em 10 de o filho não ter Down, de crescer saudável”, explica o pesquisador. Antes do nascimento da filha Tyche, a esposa

do médico, Daisy, foi submetida a um exame invasivo, com menos de 0,5% de chance de causar aborto, mas que acabou por interromper a gestação de um bebê sem distúrbios genéticos.

MUNDO DE SONHO

Os pais de Tathiana, Ariel, Rita, Breno e Tyche não subestimaram a capacidade de seus filhos e isso foi muito importante para que eles se desenvolvessem melhor. Essas pessoas podem e devem ser incluídas no mercado de

trabalho. Indivíduos com Down são ótimos candidatos a tarefas repetitivas e de suporte, que geralmente despertam pouco interesse nos demais trabalhadores. Assim como Ariel e Rita, que trabalham como auxiliares, Tathiana já foi assistente de cabeleireiro e de fisioterapeuta.

Indivíduos com a síndrome também são indicados às vagas de atendimento ao cliente e que requerem rotina e organização. “Eles conseguem realizar tarefas repetitivas com facilidade, são atenciosos e melhoram a saúde organizacional; o ambiente fica mais amistoso”, explica Estefania Lima, integrante do Projeto Outro Olhar, do Instituto Alana para conscientização sobre as singularidades e potencialidades dos indivíduos com Down.

Antes do mercado de trabalho, a vaga na escola está garantida pela Lei Federal 7.853/1989, que reserva matrícula em instituições convencionais, públicas ou particulares, a pes-

CONHECIMENTO
A vereadora Edir Sales propôs um programa permanente de conscientização e orientação sobre a síndrome



Luiz Frana/CMSP



Luiz Frana/CMSP

DIREITOS
Vereador Calvo (à esquerda) quer chamar atenção para a inclusão das pessoas com Down

soas com deficiência capazes de se integrar. Segundo Estefania, hoje a maior parte das crianças com Down está matriculada na escola regular, apesar de existirem ainda muitas barreiras: “O benefício para a pessoa com a síndrome é o de poder estudar e aumentar sua couraça ao ser mais cobrada, tratada como as outras pessoas”, diz. Para os alunos sem deficiências, a expectativa é de que, quando estiverem no mercado de trabalho, pensem em contratar pessoas “diferentes” ou oferecer soluções adequadas a elas.

Consciente de suas capacidades e limitações, Tathiana conta que deseja “viver uma história de vida muito bonita” ao lado do namorado, o norte-americano Aaron Malman (também com Down). Ela diz que adoraria interpretar, na Broadway, a cena em que “a sonhadora” Sophie, protagonista do musical *Mamma Mia!*, canta *I have a dream* (Eu tenho um sonho, em inglês), do grupo Abba. A protagonista vive um mundo em que

pode falhar e, ainda assim, abraçar o futuro. Em suas fantasias, Sophie pode atravessar a correnteza em seu próprio ritmo. “Eu tenho um sonho, uma fantasia que vai me ajudar a lidar com a realidade (...). Acredito em algo bom em tudo o que vejo”, diz a canção que Tathiana quer interpretar nos palcos.

SAIBA MAIS

Publicação
O valor que os colaboradores com síndrome de Down podem agregar às organizações. Vicente Assis, Marcus Frank, Guilherme Bcheche e Bruno Kuboiana. McKinsey&Company. 2014. Disponível online.

Veja também na programação da TV Câmara:



www.camara.sp.gov.br/tvcamara