

CADERNO TÉCNICO & CIENTÍFICO

Nº 89
NOV/DEZ
2012

VOLUME
79

BRILLE, VAMOS CONHECER ESSES PONTOS?

Páginas 2 e 3

Alfabeto Braille

a	b	c	d	e
⠁	⠃	⠉	⠑	⠅
f	g	h	i	j
⠋	⠗	⠓	⠏	⠊
k	l	m	n	o
⠓	⠕	⠓	⠎	⠛
p	q	r	s	t
⠏	⠆	⠗	⠚	⠞
u	v	x	y	z
⠥	⠩	⠭	⠽	⠺
ç	w			
⠴	⠵			



CONVIVENDO COM A ADRENOLEUCODISTROFIA (A EVOLUÇÃO DA ALD NO CASO DO MENINO GABRIEL)

Página 8

DOENÇA QUE CAUSA BOLHAS PODE ATINGIR TODO O ORGANISMO

Página 5

DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS: ESTAMOS PREPARADOS?

Página 6

ABC DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Página 7



BRILLE, VAMOS CONHECER ESSES PONTOS?

Por Luciane Molina *

Durante muito tempo o conhecimento do sistema Braille era de domínio de alguns poucos professores, que detinham o conceito teórico e atuavam diretamente com alunos cegos ou com baixa visão em instituições ou escolas especiais. Tal prática, muitas vezes duvidosa, não pelo conhecimento em si, mas pelas propostas de um ensino cujos princípios segregacionistas levavam a um isolamento institucional, passou a se diluir em meio à políticas públicas que passaram a reforçar o princípio inclusivo do ensino.

Atualmente são notórias as tentativas de democratização do Braille em diferentes esferas, iniciando nas instituições escolares, até ganhar visibilidade no meio social e profissional das pessoas com deficiência visual, que passaram a participar mais ativamente das atividades comuns do dia-a-dia. E nesse sentido o conhecimento do sistema Braille deve passar a pertencer a um número maior de profissionais, cujas práticas não se esgotam apenas no campo educacional. Torna-se urgente a articulação dessas ações no campo prático, integrando o conceito técnico e teórico aos requisitos de uma aplicação funcional para o ensino do Sistema Braille entre as pessoas, sejam elas cegas ou videntes.

O ensino e o aprendizado do Braille tem sido sustentado por práticas ineficazes no que se diz respeito a formação desses profissionais, servindo de justificativa para que haja uma recusa ou afastamento desse método de escrita, desmerecendo-o frente aos aparatos tecnológicos, atualmente bastante difundidos pela simplicidade e facilidade de acesso. É incoerente, porém, pensarmos num processo de desbrailleização sem levar em conta os fatores pelos quais motivam essa prática. Sabemos que a inexistência de materiais impressos em relevo, o grande tempo empregado

para a produção de uma obra no formato Braille, o elevado custo e o grande espaço ocupado pelas obras transcritas para o código Braille não são os únicos fatores responsáveis por esse isolamento. Temos que o fator preponderante nesse processo ainda continua sendo a ausência de profissionais habilitados para o ensino do Braille, levando-se em conta estratégias e métodos de alfabetização táteis, cujos princípios partem da ausência da visão. Há ainda o desconhecimento, quase que generalizado, das pessoas que convivem ou que venham a conviver com pessoas cegas fora do ambiente escolar, quer seja no ambiente familiar ou em espaços públicos, quer seja no mercado de trabalho.

Tenho participado de inúmeros debates sobre o tema e engajada em programas de formação de professores em Grafia Braille, por todo o país, e o que mais tem me deixado surpresa é o grande número de educadores que tem buscado atualizar-se a respeito desse assunto, cuja maioria vem de uma formação específica em cursos de especialização na área inclusiva e que sequer ouviram falar sobre o funcionamento do sistema Braille. Há ainda familiares de pessoas cegas ou com baixa visão, os quais acreditam que poderão auxiliá-los no processo de inclusão agregando os conhecimentos aprendidos. Sabe-se, portanto, que o conhecimento e o domínio do Sistema Braille não deve ser restrito a uma minoria e que tal método não significa um estereótipo de cegueira. É mais um recurso a favor da autonomia e independência das pessoas com deficiência visual e que se aprendidas por quem enxerga, tende a favorecer o processo de construção de uma sociedade mais inclusiva, justa e solidária. Se aprender Braille também representa incluir-se no processo de inclusão, vamos conhecer um pouco mais sobre esse fantástico método de leitura tátil e escrita.

Um Pouco de História

Louis Braille nasceu na França, em 1809 e criou um método de leitura tátil e escrita, considerando suas dificuldades para o contato com a palavra.

O pequeno garoto feriu-se com um instrumento quando brincava na oficina de seu pai. Inicialmente apenas um olho foi atingido, mas complicações causadas pelo ferimento, fez com que, aos 5 (cinco) anos de idade, perdesse totalmente a visão dos dois olhos. Teve suas primeiras instruções escolares graças à ajuda de amigos e familiares, sendo transferido, mais tarde, para o Instituto dos Jovens Cegos, em Paris, onde também foi professor.

Já dentro do Instituto e inconformado com o método de ensino para cegos, que consistia na memorização dos conceitos, Louis Braille baseou-se num código utilizado entre os militares para a comunicação noturna e começou o esboço do que seria o Sistema Braille. Utilizou uma régua e o mesmo instrumento que causou sua cegueira e assim idealizou a escrita dos cegos, uma imensa contribuição deixada para a humanidade. Desde então, este método vem sendo utilizado para auxiliar no processo de alfabetização dos deficientes visuais. A aceitação e adoção do seu sistema ocorreu lentamente, e sua expansão pelo mundo, desordenadamente. Tal fato deveu-se as dificuldades enfrentadas por Braille para introduzir o código, criado em 1825, até

mesmo dentro do Instituto para Jovens Cegos, onde foi aluno e professor, havendo dúvidas sobre sua eficácia no aprendizado dos cegos. Louis Braille morreu aos 43 anos, sem contemplar o sucesso de sua criação. Uma das primeiras escolas criadas, conhecida mundialmente, especialmente para cegos, foi fundada em 1784 por Valentin Haüy, em Paris: o Instituto dos Jovens Cegos. No Brasil, o aparecimento da primeira instituição para deficientes data de

ACESSE NOSSO SITE:

www.revistareacao.com

1600, período colonial, e chamava-se Irmandade de Santa Casa de Misericórdia, em São Paulo. Em 1854, já no Império, surgiu a Fundação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos, atualmente Instituto Benjamin Constant, no Rio de Janeiro, sendo o primeiro país da América latina a adotar o Sistema que foi trazido da França pelo jovem José Álvares de Azevedo. Foi o idealizador do Instituto Benjamin Constant, mas morreu antes mesmo de sua inauguração.

Em 1999 instituiu-se a Comissão Brasileira do Braille pela portaria nº 319. Em 2002 a portaria nº 2678, aprovou o projeto da Grafia Braille para a Língua Portuguesa e o seu uso em todo o território nacional, em vigência desde 2003 até os dias de hoje.

A Alfabetização em Braille

Algumas teorias demonstram que aprender Braille não representa a mera decodificação de pontos, cujo arranjo segue uma distribuição lógica, agrupados conforme uma sequência de posições. Escrever e ler Braille requer, sobretudo, o domínio e o desenvolvimento de habilidades cognitivas, sensoriais e motoras conseguidas a partir de atividades com base na exploração tátil. Deve-se explorar os materiais de forma a analisá-los, a fim de construir um conceito e um significado imagético, que vai das partes para o todo. Isso significa que para se conseguir um bom domínio na aquisição de conceitos simbólicos, no que se diz respeito ao reconhecimento do arranjo combinatório de cada letra, é preciso estabelecer uma semelhança com algum objeto exploratório, identificando e atribuindo comparação com cada letra em Braille que deseja conhecer. Com o passar do tempo e conforme o contato for sendo estabelecido, essas semelhanças vão se tornando mais naturais e automáticas. Esse processo acontece tanto para quem aprende por meio do tato, no caso de quem não enxerga, e também para quem aprende através da visão, que é o caso das pessoas videntes.

Apesar do aprendizado do Braille representar uma atividade complexa, o processo de letramento se dá sem quaisquer dificuldades, caso sejam seguidas

as etapas necessárias para efetivar esse conhecimento. Desde a fase preparatória, com atividades que estimulem a percepção sensorial, passando pelo uso dos equipamentos específicos de escrita Braille, como reglete, punção e máquina de datilografia, até um estágio mais avançado com resultados satisfatórios na leitura, todo o aprendizado do Braille é sustentado por ações concretas e baseadas nas

experiências táteis e imagéticas. Por isso trago-lhes o quadro abaixo, contendo o desenho do alfabeto simples e alguns espaços destinados ao preenchimento dos pontos que correspondem a cada letra. Exercitando um pouco mais, qualquer pessoa é capaz de reconhecer e identificar letras, palavras e até pequenas sentenças em Braille.

A “Cela” Braille

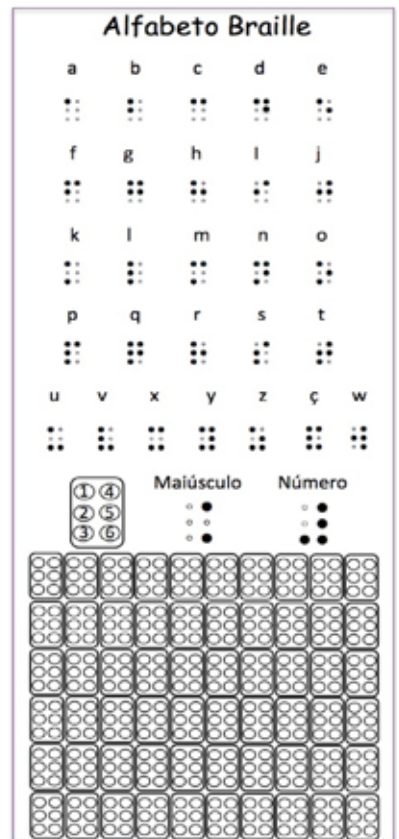


Cela ou Célula Braille - Espaço retangular onde se produz um símbolo braille. De uma “cela” damos origem a todos os símbolos possíveis para representar letras do alfabeto, códigos matemáticos, numerais, sinais de pontuação, simbologia química, musical e informática, totalizando 64 combinações.

Os pontos são dispostos em duas colunas verticais, com três pontos cada. De cima para baixo podemos fazer a contagem dos pontos nº. 1, nº. 2, nº. 3, nº. 4, nº. 5 e nº. 6.

Quadro com Alfabeto Braille

Para conhecer mais acesse o “Espaço Braille” no endereço www.braille.com.



* **Luciane Molina** é pessoa com deficiência visual e pedagoga. Atua há mais de dez anos com educação inclusiva. é coordenadora do Projeto Vivenciando a Inclusão, Diversidade em Ação (VIDA) da Secretaria de Educação de Lorena/SP. E-mail: braille@uol.com.br.

LEIA E ASSINE:

0800-772-6612 (ligação gratuita)

NOVA TECNOLOGIA AUXILIANDO A PESSOA COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA!

Por José Claudio Pedro Gonçalves *

O Dynamic SoundField é uma tecnologia que beneficia a todos, seja o professor, os alunos com audição normal, alunos com déficit de atenção, alunos com distúrbios de aprendizagem, dislexia, entre outros, caso a escola tenha alunos usuários de aparelhos auditivos e/ou implante coclear este equipamento facilita a sua inclusão. Em um único texto ficaria difícil mostrar em cada situação os benefícios do Dynamic SoundField na sala de aula, mas antes de entenderem a solução, vamos compreender os problemas envolvidos em uma sala de aula:

Um dos principais problemas de salas de aula é a acústica ou, mais especificamente, a inteligibilidade da fala. A norma americana ANSI S12.60 Standard fixou três parâmetros acústicos importantes para salas de aula: o ruído de fundo, o tempo de reverberação e o ruído máximo para aparelhos de ar-condicionado. Os valores indicados pela norma recomendam uma relação sinal/ruído em qualquer ponto da sala maior que 10 dB (também sugerido pela OMS) e uma inteligibilidade da fala acima de 90%. Recentes pesquisas, em escolas públicas brasileiras, mostraram que poucas atendiam a esse padrão. Uma pesquisa realizada em cinco escolas de 2º grau na cidade de Bauru-SP indicou níveis de ruído em torno de 64 dB e recentes medidas realizadas em salas de aula da Universidade de São Paulo indicaram níveis médios de ruído de 50 dB.

A acústica nas salas de aula

A acústica é o ramo da física que estuda os sons. Ao estudar a acústica de uma sala de aula, verifica-se todos os sons presentes no local e, principalmente, a comunicação entre as pessoas. A capacidade de perceber e compreender bem a fala é chamada de 'inteligibilidade da fala', que é uma grandeza que pode ser medida. Dois fatores são primordiais para medir o nível de inteligibilidade da fala.

(FERNANDES, 2000)

- o nível de ruído interno;
- a reverberação da sala.

O ruído nas salas de aula

No ambiente escolar, o ruído não é apenas um incômodo, mas interfere no rendimento das atividades de ensino. Muitas pesquisas já estudaram os efeitos dos ruídos em professores e alunos de escolas. Eis alguns problemas relatados (COUBE; BEVILACQUA; FERNANDES, 1999):

- os professores sentiam-se incomodados em ministrar aulas em salas ruidosas;
- os professores apresentavam problemas de voz acarretados pela necessidade de falar com grande intensidade;
- percebiam interferência do ruído no entendimento da sua fala, pois vários alunos tinham dificuldade para escutar;
- notavam a dispersão da atenção dos alunos, prejudicando o aprendizado, a saúde e o bem estar.

Sabe-se que a perda auditiva induzida por ruído não existe apenas em trabalhadores de indústrias, mas também em pessoas submetidas apenas ao ruído urbano.

As fontes de ruído na sala de aula podem ser classificadas em três tipos:

- fontes externas: os ruídos externos à escola, normalmente gerados por tráfego de veículos e aviões,

bem como os ruídos de estabelecimentos próximos à escola (bares, buzinas, apitos, construção civil, boates, academias etc.).

- fontes da escola: são os ruídos gerados no interior da escola (em ambientes adjacentes à sala) como pátio, sala de recreação, quadra de esportes, sala de música, cozinha, outras salas de aula etc..

- fontes internas: são os ruídos gerados dentro da própria sala, como a conversa, movimentação e atividades dos alunos, o uso de materiais didáticos (papel, tesoura, grameador etc.) e ruídos de ventiladores, reatores de luzes fluorescentes, máquinas de escrever, computadores, impressoras e outros. O equipamento de ar-condicionado (quando existe) é uma grande fonte de ruído em salas de aulas

A reverberação nas salas de aula

Quando um som se propaga dentro de um ambiente, ao encontrar um obstáculo (como uma parede) ele se reflete voltando para o mesmo ambiente. As múltiplas reflexões do som num ambiente causa a reverberação, que é um tipo de prolongamento dos sons, muito comum em igrejas e grandes ambientes. Quando uma pessoa fala num ambiente reverberante, ela ouve o som da própria voz de forma atrasada.

A reverberação prejudica bastante a inteligibilidade das palavras num ambiente. Ao pronunciar-se uma palavra com várias sílabas, os sons se sobrepõem, ou seja, quando se pronuncia uma sílaba, o som da sílaba anterior ainda está sendo ouvido, prejudicando sobremaneira a inteligibilidade. Além disso, quando a fala é muito rápida ou a reverberação é grande, mesmo as pausas entre as palavras se tornam preenchidas com o som reverberante, e os finais das palavras que precedem as pausas sobrepõem-se ao início das palavras que se seguem.

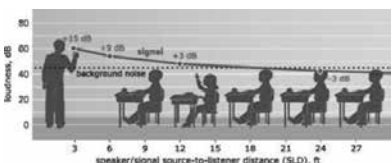
O excesso de reverberação das salas prejudica a inteligibilidade das palavras e a compreensão da mensagem passada pelo professor. Esse fato afeta especialmente as crianças pequenas, que são incapazes de inferir no contexto. "Com seu vocabulário e experiência limitados, quando perdem algumas palavras da exposição da professora, elas são menos capazes que os alunos mais velhos para 'preencher' os pensamentos perdidos" (SEEP et al., 2002, p. 2).

Segundo a NBR 12179, o tempo de reverberação adequado para as salas de aula fica entre 0,4 e 0,6 segundos. Os resultados dos cálculos obtidos em diversas salas de aula mostraram, no entanto, índices acima dos recomendados.

A relação sinal/ruído

Na sala de aula existe uma grande variação na distância entre o professor e o aluno. Pelo princípio físico de que a intensidade sonora decresce 6 dB quando se dobra a distância da fonte, é evidente que o som da voz do professor é maior na frente da sala do que no fundo.

Chama-se relação sinal/ruído (S/N) a compara-



ção entre as intensidades do sinal (voz) e ruído. Na figura abaixo, a relação S/N é de +15 dB próximo ao professor e -3 dB no fundo da sala.

4. A inteligibilidade da fala

Todos os fatores acústicos (ruído de fundo, reverberação, relação sinal/ruído) podem ser resumidos em apenas um parâmetro: a inteligibilidade da fala, que pode ser definida como a porcentagem de fonemas entendidos (fonemas são os sons existentes num vocábulo; p. ex: o vocábulo 'casa' contém quatro fonemas) (FERNANDES, 2000). A tabela abaixo apresenta os valores de inteligibilidade e sua qualidade acústica.

Valores da Inteligibilidade	Qualidade acústica
$I \geq 90\%$	Ótima
$85\% \leq I < 90\%$	Muito boa
$80\% \leq I < 85\%$	Boa
$75\% \leq I < 80\%$	Satisfatória
$70\% \leq I < 75\%$	Regular
$60\% \leq I < 70\%$	Má
$I < 60\%$	Inaceitável

5. As normas brasileiras

A norma brasileira NBR 10.152 estabelece que o nível de ruído máximo em uma sala de aula deve ser de até 40 decibel (ABNT, 2002). Como o nível normal de uma voz humana é de 65 dB (chegando, sem gritar, a 75 dB), pode-se fazer algumas considerações sobre esta relação fala/ruído:

- o ideal seria manter esta diferença fala/ruído maior que 10 dB (para indivíduos com audição normal) em toda a sala. Assim a inteligibilidade da fala estaria garantida. Para uma criança portadora de deficiência auditiva, a relação fala/ruído deve ser no mínimo 15 dB, sendo que alguns autores indicam valores de até 25 dB (FERNANDES; BARREIRA, 2000). Exemplificando: um professor dando aula com sua voz ao nível de 65 dB e o ruído na sala com nível de 50 dB. Isto significaria uma relação fala/ruído de 15 dB.

- toda vez que o ruído aumenta, a diferença fala/ruído cai, diminuindo a inteligibilidade das palavras. Normalmente, quando existe um aumento do ruído, a professora tenta compensar, aumentando também o volume de sua voz (o que pode causar sérios problemas vocais).

- próximo às janelas e portas, onde normalmente o ruído é mais elevado, a diferença fala/ruído tende a diminuir, causando problemas aos alunos destas posições.

- na frente da sala (próximo ao professor) a relação fala/ruído é maior que no fundo da sala, por que a voz do professor é mais forte nas primeiras carteiras e vai se atenuando até o fundo da sala

6. A Norma ANSI S 12.60

Em fevereiro de 2003, foi publicada nos Estados Unidos, pelo American National Standard Institute, a norma ANSI S 12.60 – Acoustical Performance Criteria, Design Requirements and Guidelines for Schools (ANSI, 2002). Trata-se da primeira norma no mundo que especifica parâmetros sobre a acústica de escolas.

A norma ANSI S12.60 tem como objetivo obter uma ótima inteligibilidade ($I > 90\%$ ou $S/N > 10$ dB) em ambientes de ensino. Para isso, impõe limites para três parâmetros acústicos da sala de aula:

ACESSE NOSSO SITE:

www.revistareacao.com

- limita o ruído de fundo;
- limita o tempo de reverberação;
- especifica o menor valor aceitável para transmissão sonora entre ambientes adjacentes.

7. Conclusões

Sobre a acústica em salas de aula e a norma ANSI S12.60 é possível tecer as seguintes considerações:

- as salas de aulas (ou ambientes de aprendizagem) não possuem acústicas ideais;
- a norma ANSI S12.60 cumpre perfeitamente o seu objetivo, exigindo das salas de aula a acústica necessária;
- o ponto mais crítico da norma é quanto ao nível de ruído exigido para o sistema de ar condicionado: as indústrias não dispõem de aparelhos portáteis com esses níveis. Outra constatação geral é que o uso dos ventiladores aumenta consideravelmente o nível de ruído. Eles são barulhentos, porém necessários para amenizar o calor no verão.

Porque utilizar a tecnologia Dynamic SoundField?

O Dynamic SoundField é um sistema de amplificação para salas de aula, salas de reunião, salas de conferências, treinamentos, salas de espetáculos, entre outros, com alcance em ambientes com até 300m² de área. Este sistema proporciona uma melhoria significativa na qualidade do som e inteligibilidade da fala acima de 90%, pois tem um sistema inteligente que identifica o nível de ruído do ambiente e garante amplificação do som da fala em pelo menos +10 dB (recomendado pela OMS).

A disposição dos auto falantes e as ondas sonoras cilíndricas garantem que a voz do professor chegue com a mesma intensidade seja na frente ou no fundo da sala de aula, aumentando a capacidade de concentração dos alunos e um maior rendimento escolar. Por este motivo, também traz ótimos benefícios para crianças com déficit de atenção ou distúrbios de processamento auditivo central, dislexia, além de benefícios com alguns casos de síndrome de Down e autismo.

O SoundField tem tecnologia dinâmica, ou seja, os ruídos e reverberação não são amplificados, garantindo uma qualidade de som da voz cristalina. O professor tem total mobilidade na sala de aula já que não dá microfonia ao passar na frente da caixa acústica e o som não vaza para ambientes ou salas de aula ao lado.

Com o uso da tecnologia Dynamic SoundField nas escolas, o afastamento de professores por problemas vocais foi reduzido de forma bastante significativa.

Auxilia os deficientes auditivos e visuais, pois o transmissor utilizado no Dynamic SoundField possui compatibilidade por meio do FM (Frequência Modulada) com:

- aparelhos auditivos ou implante cocleares;
- audiodescrição para deficiente visual



*** José Claudio Pedro Gonçalves** é Proprietário da J.A Representações, graduado em Administração de Empresas pela FMU e Pós-Graduado em Marketing pela UNISA, atuou como Diretor Comercial na Phonak do Brasil desenvolvendo projetos para a inclusão do usuário de aparelhos auditivos e implantes cocleares nas salas de aulas. Também é diretor da ONG "Fazenda a Diferença" nas áreas da educação e da pessoa com deficiência, com dezenas de projetos de inclusão social já desenvolvidos.

DOENÇA QUE CAUSA BOLHAS PODE ATINGIR TODO O ORGANISMO

Por Cristina Conceição Pinho Magalhães

Quando pensei em escrever algo sobre Epidermólise Bolhosa senti um turbilhão de emoções provocado pela responsabilidade que é falar sobre essa doença rara. O termo Epidermólise Bolhosa, conhecida como EB, se refere a agrupamentos de doenças raras hereditárias da pele, de origem genética, deixando-a frágil.

A EB não é contagiosa, tendo origem no mal funcionamento do colágeno (proteína que cola a pele ao corpo). A patologia se apresenta basicamente em três tipos: simples, distrófica e juncional.

A Epidermólise Bolhosa simples surge na infância e tem tendência a melhorar com a puberdade. Embora não deixe grandes danos é extremamente dolorosa. Na Epidermólise Distrófica o paciente tem grande número de bolhas que deixam lesões graves na pele e em mucosas como intestino, reto, ânus, esôfago e estômago, dificultando a digestão dos alimentos sólidos. Pode também acometer os olhos e provocar perda das unhas e cabelos. Em alguns desses casos, pode ainda ocorrer junções dos dedos das mãos e dos pés. Já a Epidermólise Bolhosa Juncional é a mais grave e pode acometer todo o organismo. Em alguns casos, o paciente pode morrer antes de seis meses de idade.

Os pacientes com Epidermólise Bolhosa precisam de cuidados especiais no banho, alimentação, curativos diários, remédios e outros. Além desses cuidados, eles precisam de amor e de uma sociedade que os acolha sem preconceito. Os pais de uma criança EB geralmente deparam-se com diversas questões desde que recebem o diagnóstico e, muitas vezes, é necessário um apoio psicológico.

É preciso lidar com o medo do desconhecido, com as angústias que acompanham o diagnóstico. Os pacientes de Epidermólise Bolhosa podem enfrentar problemas com a autoestima levando ao isolamento social, piorando seu qua-

dro, podendo causar um desgaste emocional. O apoio psicológico colabora na aceitação da doença, no convívio com as perdas e mudanças constantes dando suporte para o doente e ao familiar se adaptarem às novas mudanças.

A terapia ajuda o paciente a não viver apenas em torno da doença, acolhendo sua dor e dando suporte para que a pessoa entenda e enfrente melhor o que está ocorrendo no momento.

O psicólogo pode vir a ser um suporte para o paciente que enfrenta essa situação. Epidermólise Bolhosa, por ser uma doença rara e desconhecida até de muitos profissionais na área da saúde, necessita ser divulgada para que seja conhecida e que tenha novas perspectivas.

Existem cinco associações no Brasil e entre elas a AMAPEB, em Minas Gerais, que tem como objetivo divulgar, orientar e de alguma forma aliviar o sofrimento dos seus associados.

Epidermólise Bolhosa ainda não tem cura. Mesmo com todas as dificuldades enfrentadas, essas famílias encontram forças em amigos e pessoas que se sensibilizam com a situação e assim vão seguindo, sempre com a fé e a certeza de que esse presente divino chegará e, quem sabe, antes mesmo do que os mais otimistas imaginam!

Epidermólise Bolhosa não tem cura, mas seu preconceito sim.



*** Cristina Conceição Pinho Magalhães** é psicóloga clínica com aperfeiçoamento em Psicologia Hospitalar e da Saúde e colaboradora do grupo de Estudo de Doenças Raras (GEDR) na área de Psicologia desde 2009. Blog <http://estudandoraras.blogspot.com.br>

LEIA E ASSINE:

0800-772-6612 (ligação gratuita)

DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS: ESTAMOS PREPARADOS?

Por André Felício

Sabemos que o Brasil está cada vez mais alterando sua pirâmide etária e a nossa população, conseqüentemente, está cada vez mais velha. Isso já acontece em diversos lugares, em particular, na Europa e nos países asiáticos como o Japão, onde os idosos não somente representam uma parcela significativa da população, mas as próprias políticas de saúde pública e sociais são direcionadas a este grupo etário. E no Brasil? Será que estamos preparados para esta nova realidade e, com ela, um novo contingente cada vez maior de pessoas com doenças neurodegenerativas?

A doença de Alzheimer e a doença de Parkinson são as principais doenças neurodegenerativas em nosso meio e, embora tenham manifestações clínicas muito distintas, ambas têm a idade como principal fator de risco “não modificável”. Assim, estima-se que 10 em cada 100 idosos acima de 65 anos têm ou desenvolverão Alzheimer enquanto 1 em cada 100 desenvolverá Parkinson.

Existem ainda estudos que sugerem que tanto Alzheimer como Parkinson seriam doenças inevitáveis, caso vivêssemos por muito mais tempo, algo em torno de 150 anos, por exemplo. Embora isto seja bastante controverso, o que esses estudos especulam nada mais é do que o importante papel do envelhecimento como fator que contribui para o desenvolvimento do Alzheimer e Parkinson, seja pelo maior número de células entrando no ciclo de morte celular (apoptose) por diferentes mecanismos (tóxicos, hiperfosforilação oxidativa com acúmulo anormal de proteína no espaço intercelular ou disfunção mitocondrial) seja pela associação com doença vascular cerebral que contribui para um microambiente

de hipoxemia.

Obviamente, ainda não está claro qual o ponto de corte ou qual o limiar exato entre o que chamamos “envelhecimento normal” e “envelhecimento sintomático ou patológico”. Por exemplo, quantos idosos, muitos em nossas próprias famílias, não conhecemos como sendo “esquecidos” (Alzheimer?) ou que têm algum “tremor” (Parkinson?) e fica então a pergunta sobre investigar ou não. Normalmente, a diferenciação entre normal e patológico, do ponto de vista do neurologista, leva em conta o quanto este suposto déficit influencia nas atividades de vida diária do indivíduo (cuidados pessoais, higiene, vestir-se, comer, caminhar sozinho, dirigir, etc), se o déficit é percebido ou não pelo próprio paciente e pelos familiares, e se há progressão quando comparamos intervalos de 6 meses ou 1 ano. Nem sempre é fácil responder a essas perguntas, mas certamente esses são pontos de partida.

Uma pergunta que, frequentemente, nós neurologistas respondemos sobre Alzheimer e Parkinson é: “Doutor, o meu pai tinha Parkinson e desenvolveu Alzheimer. Isto acontece”? Resposta: Isto é possível, mas não é provável. Como assim? O ponto é que uma parte dos pacientes com Parkinson pode, sim, desenvolver um quadro de demência, mas esta alteração das funções cognitivas na demência associada à doença de Parkinson e na demência de Alzheimer são completamente diferentes. Enquanto no Parkinson as dificuldades são maiores com percepção visuo-espacial, atenção, planejamento e estratégia, na demência de Alzheimer a dificuldade é maior com a memória de curto prazo, cálculo, além de reconhecimentos de estímulos visuais, sensitivos e motores. Logo, o mais

provável quando um paciente com Parkinson desenvolve demência é que isto seja associada à doença de Parkinson e não doença de Alzheimer.

Finalmente, embora a idade seja algo inexorável sobre a qual não teremos controle e por isto seja considerada um fator de risco “não modificável” para desenvolver Alzheimer e Parkinson, é importante saber que estratégias simples podem evitar, retardar ou minimizar o impacto de ambas as doenças neurodegenerativas aqui discutidas. E, sem dúvida alguma, hoje está cada vez mais claro que atividade física regular (aeróbica, alongamento e/ou musculação) é um “fator de proteção” extremamente importante, ou, por assim dizer, um aliado contra o Alzheimer e Parkinson, seja melhorando o desempenho cognitivo, seja melhorando o desempenho motor. Assim, a grande dica é envelhecer, porém, fisicamente ativo.



André Felício é neurologista, doutor em ciências pela UNIFESP, membro da Academia Brasileira de Neurologia e clinical fellow da University of British Columbia, no Canadá.

ACESSE NOSSO SITE:

www.revistareacao.com

ABC DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Por Margarete de Jesus Carvalho

A ESCLEROSE MÚLTIPLA (EM) é a doença neurológica mais comum que afeta jovens na Europa e na América do Norte. No mundo todo, aproximadamente dois milhões de pessoas são afetadas por esta doença inflamatória crônica. Já no Brasil, infelizmente, não temos dados precisos.

Trata-se da doença mais comum em países de clima temperado, como na Europa e América do Norte. Nas regiões do norte da Europa, norte dos Estados Unidos da América e Canadá a proporção é de 80 a 100 pacientes com EM para 100 mil habitantes. Enquanto que em países equatoriais, como Peru, Venezuela, Panamá, essa proporção é bem menor, cerca de menos de 1 paciente com EM para 100 mil habitantes.

No Brasil, graças à dimensão geográfica, há diferenças regionais. Nas regiões sul e sudeste a doença é mais frequente que no resto do país, provavelmente devido à presença de descendentes de imigrantes europeus.

Acomete mais mulheres que homens, na proporção 2:1, ou seja, duas mulheres acometidas para cada homem com a doença. É mais frequente em adultos com idade entre 20 a 40 anos e rara em crianças e idosos. A doença é mais frequente em indivíduos da raça branca. A etiologia da EM é, até o momento, desconhecida.

Estudos mostram que o sistema imunológico está envolvido com a etiologia desta doença, bem como a predisposição genética, o meio ambiente e, provavelmente, as infecções virais.

A EM é uma doença crônica autoimune que acomete a substância branca do Sistema Nervoso Central (SNC), mais precisamente a bainha de mielina que é uma camada de proteína que envolve os axônios dos neurônios. Na EM ocorre lesão inflamatória desta bainha de mielina e, conseqüentemente, lesão do axônio. A este processo inflamatório, clinicamente denominamos como surto.

Os sintomas neurológicos dependem da localização desta lesão inflamatória no SNC. O paciente pode apresen-

tar visão dupla (diplopia), perda súbita da visão, tontura, perda total ou parcial da força muscular, tremor, falta de coordenação de movimentos, alteração da sensibilidade, cansaço, dificuldade para andar.

O curso natural da doença é variável e geralmente se estende por duas ou três décadas. Prever a gravidade, a natureza e a progressão da doença para um paciente específico é impossível, mas podemos classificar a EM com base na frequência e no padrão dos surtos em:

- 1 - EM remitente-recorrente (EMRR).
- 2 - EM secundariamente progressiva.
- 3 - EM primariamente progressiva.
- 4 - EM benigna.

A EMRR caracteriza-se por período de surto seguido de período de remissão, com ou sem recuperação completa do quadro. É a forma mais comum da doença, 80 a 90% dos pacientes de EM. O padrão em que os surtos ocorrem é imprevisível mesmo em se tratando de um único indivíduo.

A manifestação clínica da EM é muito variável e pode ser confundida com outras patologias como: Acidente Vascular Cerebral, vertigem, fadiga crônica, etc. O diagnóstico é difícil na maior parte dos casos. O exame de Ressonância Magnética, exame de potencial evocado, exame de líquido cefalorraquiano (líquor) e exames laboratoriais séricos auxiliam no diagnóstico de EM.

A EM não tem cura, mas isso não significa que ela não pode ser tratada. Os objetivos de terapia para a EM visam reduzir o número e a gravidade dos surtos, reduzir o número e volume das lesões, retardar a progressão da incapacidade e melhorar a qualidade de vida do paciente. Atualmente há medicamentos como as betainterferonas e os imunomoduladores que são utilizados no tratamento da EM.

O paciente com EM precisa de um tratamento multidisciplinar de acordo com as suas necessidades. Fisioterapia,

terapia ocupacional, apoio psicológico, orientação nutricional, fonoaudióloga e acompanhamento com outras especialidades médicas como urologista, psiquiatra, além do neurologista, faz parte da terapia de EM.

O acompanhamento com um profissional da área e o paciente seguir corretamente as orientações sugeridas pelo médico são ferramentas importantes no tratamento da EM.



* *Dra. Margarete de Jesus Carvalho é professora de Neurologia e coordenadora do Ambulatório de Esclerose Múltipla da Faculdade de Medicina do ABC (SP).*

ERRATA

RETIFICAÇÃO DE MINI-CURRÍCULO

As profissionais Fabiana Abreu Prado de Alencar e Valéria Mondin Alabarse dos Santos, autoras do texto, "Prontidão à escrita na criança com Síndrome de Down" publicado no Caderno Técnico & Científico da edição setembro/outubro de 2012 são respectivamente, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga do Centro de Estudos e Pesquisas Clínicas de São Paulo - CEPEC-SP."

LEIA E ASSINE:

0800-772-6612 (ligação gratuita)

CONVIVENDO COM A ADRENOLEUCODISTROFIA (A EVOLUÇÃO DA ALD NO CASO DO MENINO GABRIEL)

Por Linda Franco



Meu filho Gabriel de 6 para 7 anos começou a apresentar dificuldades de aprendizado na escola e foi encaminhado para a psicopedagoga, então em Nov/2008 Gabriel fez dez sessões com uma psicopedagoga indicada pela escola e ela deu um retorno dizendo que estava tudo certo com o Gabriel e que provavelmente a pré-escola dele foi fraca ou ele não teve um bom desempenho, sempre muito hiperativo e agitado não conseguia se concentrar com os deveres de casa. No início do ano letivo de 2009 a professora começou a me chamar para reuniões e comentava sobre a falta de atenção, agitação, agressividade, ele ficava olhando para cima e se perdia muitas vezes. Na condução para a escola ele brigava com os colegas, Gabriel não reclamava de nada, apenas dizia que não queria ir à escola. Na verdade ele não teve tempo de reclamar de nada, pois foram muito rápidos os primeiros sintomas.

Começamos a levar Gabriel aos médicos e a fazer exames, entre uma consulta e outra se passava vários dias ou até semanas. O otorrino disse que teria que fazer uma cirurgia de adenóide, o oftalmologista receitou óculos de um grau e comentou que o caso estava parecendo neurológico, Gabriel chegou a usar óculos, mas continuava a tropeçar nas coisas e se batia nos móveis em casa. Estava extremamente irritado e choroso.

Após a realização da ressonância nossas vidas mudaram, pois sabíamos que Gabriel era portador de uma doença rara, na ressonância deu Leucodistrofia Metacromática, a neuropediatra do convênio disse que ia estudar o caso porque desconhecia a doença, ela continua estudando até hoje, pois nunca entrou em contato. Voltei para casa e fui pesquisar na internet sobre a doença, fiquei sem chão e ao mesmo tempo fui me fortalecendo para buscar ajuda, foi então que iniciei a minha busca por especialistas e Graças a Deus fui sen-

do guiada e consegui chegar aos especialistas aqui em Curitiba, Dr Salmo Raskin, geneticista o encaminhou no mesmo dia para o consultório da neuropediatria e a Dra Mara Lucia o encaminhou no mesmo dia para o Hospital Pequeno Príncipe para investigar o quadro neurológico, Dra Mara viu a ressonância e já comentou sobre a possibilidade de ser Adrenoleucodistrofia, devido à característica e a evolução rápida dos sintomas.

Nesta época em jun/09 Gabriel já não enxergava, falava com dificuldade e andava com as pernas bambas, em questão de dois meses parou de falar, andar e se alimentar. O primeiro internamento foi no final de junho de 2009, ficou andando durante dois dias, não aceitava sentar, dormir, ficava o tempo ao meu lado, sua linguagem foi diminuindo, sua última palavra foi mã...não aceitava comer, eu pegava gelatina colocava no meu dedo e colocava na boca dele, assim ele aceitava um pouco, o exame para identificar a ALD (ácidos Graxos de Cadeia Muito Longa) foi para Miami porque a máquina do RS estava quebrada, em 12 de agosto chegou o resultado do exame confirmando a adrenoleucodistrofia. Desde então Gabriel toma o Óleo de Lorenzo, mas a doença continua evoluindo rapidamente. Não existe tratamento para a doença e sim cuidados paliativos para oferecer qualidade de vida, teoricamente o Óleo de Lorenzo serve como preventivo e até mesmo para estagnar a doença.

Logo no início já foi feito a gastrostomia para ele se alimentar, meses depois vieram às cirurgias e os aparelhos para dar suporte de vida ao Gabriel. Em maio de 2010 já com traqueostomia e respirador fomos para casa com home care (UTI domiciliar), após entrar na justiça contra o convenio, hoje temos enfermagem 24 horas e toda a estrutura necessária para o Gabriel ficar em casa, com fisio diariamente, fono três vezes na semana, acompanhamento com médico e nutricionista.

Gabriel se alimenta via sonda gástrica desde ago/2009 e em fev/2010 foi feito a traqueostomia, cateter totalmente implantado. Gabriel faz uso noturno do respirador desde fev/10 devido às apnéias, em junho/10 foi feita aplicação de botox na perna direita e no braço esquerdo para relaxar os músculos, em ago/2010 Gabriel fez uma cirurgia de separação laringotraqueal para não aspirar saliva e diminuir a

quantidade de secreção, garantindo assim a saúde pulmonar dentro do possível.

Gabriel está colonizado por bactérias hospitalares há mais de um ano, os cuidados para evitar as úlceras de pressão é contínuo com mudanças de decúbito a cada 2 horas e colchões específicos. Gabriel toma 20 medicações diferentes por dia.

Hoje Gabriel está com a segunda fratura na perna direita, desta vez foi tibia e fibula, os ossos enfraquecem devido à falta de sol e devido ao fato de estar acamado há 3 anos.

Digo que existe uma somatória de tudo, o amor, a família, os aparelhos, o Óleo de Lorenzo, troca de experiência entre as mães de ALD e principalmente a permissão de Deus, a medicina fala em dois anos de vida após o diagnóstico.

A luta é grande, temos dias e dias, mas com a ajuda de Deus estamos conseguindo dar suporte de vida ao meu príncipe Gabriel.

Não desisto nunca Graças a Deus, continuo pesquisando sobre a doença e novidades sobre qualidade de vida. Gabriel está fazendo musicoterapia e o que percebemos é que ele gosta, às vezes ele pisca 2 vezes quando peço, quando fico acariciando ele os batimentos cardíacos sempre sobem. Sempre digo que o amo muito e que ele é muito especial para todos nós.

Até hoje através do blog do Gabriel tenho trocado experiência com outras mães de crianças com adrenoleucodistrofia. Doença rara e de rápida evolução.



* **Linda Franco** é dona de casa em Curitiba/PR, possui curso superior incompleto, tem 34 anos e é mãe de 3 crianças. Vive em função de Gabriel 24 horas por dia, há 3 anos e meio, pois Gabriel é considerado um paciente de alta complexidade, e por isso recebe atendimento em Home Care. É blogueira e mantém o Blog do Gabriel e um Blog entre mães especiais para trocas e/ou doações de materiais hospitalares para crianças especiais. Está no momento, montando uma associação de doenças raras em parceria com outras mães.
E-mail: lindafranco78@gmail.com
BLOGS: <http://gabrielpollaco.blogspot.com.br/> ou <http://entreaespeciais.blogspot.com.br/>

ACESSE NOSSO SITE:

www.revistareacao.com