

Paralisia cerebral já tem página na Internet

Luiz Alberto Cabral

Necessitando apenas de uma "configuração" um pouco diferente para explorar com sucesso todas as possibilidades oferecidas pela informática, as pessoas portadoras de deficiências já contam com uma home page (página) na Internet, maior rede mundial de computadores, que interliga milhões de usuários no mundo inteiro: é a DEFNET, que pode ser acessada através da sigla <http://www.montreal.com.br/defnet/>. A home page é dedicada à troca de informações sobre as deficiências, especialmente as paralisias cerebrais.

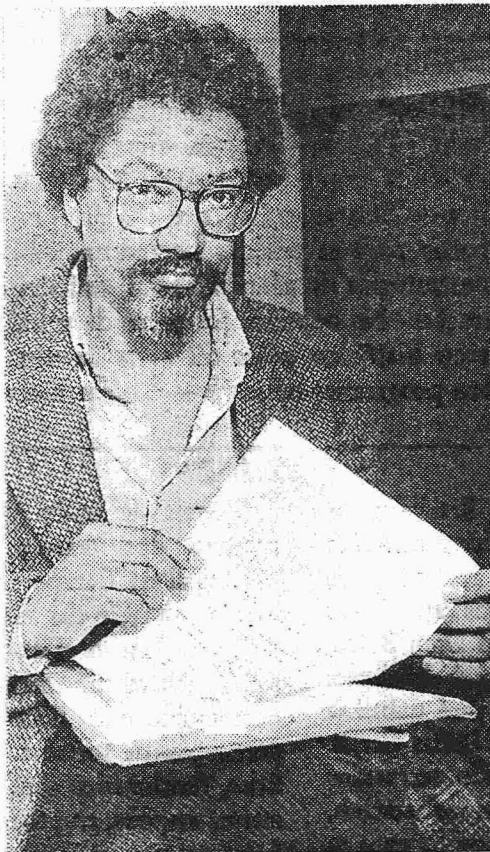
O que para o leigo parece apenas um emaranhado de símbolos e letras desconexas, tem um responsável: Jorge Márcio Pereira de Andrade, psiquiatra e psicanalista, pai de duas crianças portadoras de paralisia cerebral. A partir de sua dupla implicação com a questão - como pai e médico - ele resolveu unir sua experiência de vida à profissional, já que trabalhou muitos anos com deficientes e colocou em prática seu projeto, pioneiro no Brasil: o Geo-Orgos/Defnet - que conta, ainda, com um banco de dados "on-line" sobre o assunto. O objetivo de Jorge Márcio é ampliar as fontes de informação sobre prevenção, tratamento, avanços tecnológicos e educação especial, criando um espaço aberto para a troca de experiências entre pais, profissionais e os próprios deficientes, além de um ponto de partida para acabar com os preconceitos em relação à deficiência. "O preconceito, sim, é a doença a ser combatida", afirma.

Acreditando na informática como uma grande aliada para a reabilitação das pessoas portadoras de deficiências, Jorge Márcio iniciou seu projeto com a compra de um micro, ligou-o à Internet e

passou a "navegar" pela grande rede, acessando as mais de 80 home pages existentes sobre paralisias cerebrais. Nascia, assim, o banco de dados - que visa, prioritariamente, a coleta e a difusão de informações sobre paralisias cerebrais, sem, contudo, ignorar as outras deficiências. Através dele são armazenados dados sobre instituições nacionais e internacionais, novas formas

de tratamento e prevenção, bibliografia especializada e dirigida a leigos, relação de escolas especializadas e mistas, realização de eventos e indicações para assistência social e jurídica.

"O banco de dados pode ser consultado por qualquer pessoa, mesmo aquelas que não possuem um micro nem têm, consequentemente, acesso à Internet", ressalta Jorge Márcio. Nesse caso, as consultas podem ser feitas via correio, fax ou telefone, bastando entrar em contato com o psiquiatra. O banco contém, ainda, informações sobre lazer e turismo, pesquisas, teses, endereços de profissionais e entidades ligadas à questão da deficiência, equipamentos e eventos, como seminários e cursos.



Jorge Márcio: home page e banco de dados

Outro objetivo já alcançado por Jorge Márcio foi a criação de uma home page na Internet, para concretizar a viabilização do acesso informatizado ao banco de dados. Nesse empreendimento, o psiquiatra conta com o apoio e a parceria da Montreal Informática, empresa carioca que garante, gratuitamente, o acesso e a permanência à busca de informações.

O sistema foi elaborado a partir de um computador e com dados obtidos via modem, bem como através do correio, telefone e fax,

tendo como princípio a busca de novos contatos e conexões, bem de acordo com a atual realidade virtual promovida pela crescente expansão da capacidade de comunicação através da informática. Pelos cálculos de Jorge Márcio, já foram feitas cerca de 1.400 "visitas" ao sistema, de todos os Estados brasileiros e até mesmo do exterior.

O projeto Geo-Orgos/Defnet também é responsável pela edição de um boletim informativo que circula mensalmente, onde são registradas as pesquisas feitas na Internet. O boletim está disponível para qualquer pessoa que desejar recebê-lo, bastando que entre em contato com Jorge Márcio ou com sua mulher, a psicóloga Maria Lúcia.

Agora, a meta maior de Jorge Márcio é criar um help-line (linha de socorro), via telefone, para dar suporte e apoio psicológico para os pais de crianças deficientes, principalmente aqueles que ainda não têm acesso aos meios de comunicação informatizados. Dentro desta perspectiva, o projeto prevê, ainda, a implantação de um serviço de formação e especialização em informática para professores da área de educação especial, contando com a colaboração de universidades que já desenvolvem programas neste campo, como a Universidade de Campinas (Unicamp/SP) e a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Como forma de viabilizar a aplicação da informática à educação especial, o psiquiatra defende a doação de equipamentos, como computadores e fax-modems, às escolas públicas e particulares que prestem comprovadamente assistência educacional a deficientes.

O psiquiatra confessa, porém, que seu grande sonho é a implantação de um sítio-escola (mini-fazenda), com um projeto arquitetônico especial e totalmente adaptado, voltado para a educação especial e para o lazer, que seria utilizado principalmente durante os períodos de férias das crianças deficientes.

Para finalizar, Jorge Márcio lembra a importância da colaboração de todas as pessoas envolvidas com a questão, no sentido de enviarem para ele todo e qualquer material referente à questão das paralisias cerebrais e das deficiências físicas, mentais e sensoriais. **DH**

SERVIÇO: Jorge Márcio Pereira de Andrade -

Tels: (021) 285-7145 / 552-8883

e-mail: defnet@mi.montreal.com.br

Homepage:

<http://www.montreal.com.br/defnet>

Deficiência poderia ser evitada em 80% dos casos

O psiquiatra Jorge Márcio Pereira de Andrade tem dois filhos com paralisia cerebral: o primogênito Yuri, hoje com nove anos, nasceu portador da deficiência, do tipo espástica, com um quadro neurológico razoavelmente estável. Yuri vem fazendo tratamento especializado que inclui atendimento fonoaudiológico, fisioterápico, de terapia ocupacional e atividades pedagógicas, além de utilizar medicação anticonvulsivante a longo prazo. Apesar de seus inegáveis progressos terapêuticos, Yuri ainda não fala, não caminha e possui um acentuado déficit visual.

Já Luana, de dois anos, foi vítima de um quadro grave de anóxia (acentuada falta de oxigênio nos órgãos ou tecidos) causada por erro

médico, devido à administração inadequada de ocitocina, um hormônio que possui duas ações fundamentais: produz contrações uterinas - podendo, inclusive, romper o útero - e ejeção láctea, sendo que nas gestações de alto risco é recomendada extrema cautela para sua utilização após a 34ª semana de gravidez. Luana permaneceu um longo período em UTI (Unidade de Tratamento Intensivo) neonatal e, a partir do terceiro mês de vida, apresentou um quadro de síndrome de West. Com o tratamento medicamentoso, ela obteve melhora neuro-clínica e teve os espasmos atenuados, mas ficou com um comprometimento neuro-motor acentuado, além de distúrbios psicológicos, resultantes do longo

período de internação intensiva. Atualmente, Luana apresenta um quadro incipiente de paralisia cerebral, com espasticidade dos membros superiores e dificuldade de controle da cabeça, associados a retardo motor.

É considerado paralisado cerebral (PC) todo portador de deficiência física originada de lesão no cérebro, de qualquer ordem, adquirida em geral antes ou durante a gestação, mas também após o nascimento, provocada pela falta de oxigenação no cérebro. As causas da paralisia cerebral são variadas, podendo ser causada pelo sofrimento durante o parto ou na gravidez, quando, por exemplo, a mãe contraiu doenças como rubéola ou expôs-se a raios-X. Também a incompatibilidade sanguínea entre mãe e filho pode causar danos cerebrais. Depois do nascimento, a deficiência pode ser ocasionada por traumatismos cranianos e até doenças comuns, como sarampo.

No Brasil, atualmente cerca de 30 mil novos casos de paralisias cerebrais são registrados a cada

ano - número praticamente duas vezes maior do registrado em 1989 (16 mil casos anuais), informa o diretor clínico da Associação de Assistência às Crianças Defeituosas (AACD), Ivan Ferrareto. Segundo ele, 80% dos casos poderiam ser evitados com a presença de um médico pediatra ou neonatologista, além do obstetra, na sala de parto, conforme determina uma lei que simplesmente não é cumprida por 90% dos hospitais.

De acordo com a psicóloga Suely Harumi Satow - ela mesma portadora de paralisia cerebral - existem outros itens que poderiam contribuir para a prevenção dessa deficiência. Um deles seria a vacinação contra a rubéola de todas as mulheres em idade fértil; outro seria o conhecimento prévio do fator sanguíneo da mãe, pois a incompatibilidade com o sangue do filho pode causar paralisia cerebral. Cuidados indispensáveis são, também, os exames pré-natais, durante a gestação, e os cuidados no momento do parto e após o nascimento. (L.A.C.)