

Projeto promove troca de informações sobre tratamento de anomalias craniofaciais

Fotos: Neldo Cantanti



Pedagoga usa o volteio como proposta educacional

ANTONIO ROBERTO FAVA
fava@unicamp.br

Crianças ou adolescentes com certo grau de agressividade ou que apresentem problemas de relacionamento com os pais, são dois exemplos de alunos da pedagoga Mirja Jaksch Weller, cuja proposta educacional está fora dos estabelecimentos tradicionais de ensino. As aulas – uma ou duas vezes por semana – consistem no que se denomina volteio, uma modalidade equestre para o ensino de elementos de dança, ginástica e acrobacias. Mirja defendeu sua tese de mestrado sobre o assunto.

Ao todo são 25 alunos, a partir dos três anos de idade. Alguns deles da Fundação Pró-menor, instituição com a qual a pedagoga trabalha já há oito anos e que já formou cerca de 95 alunos. Os resultados junto aos alunos têm sido além do que normalmente se pode esperar, diz a professora.

O principal propósito do volteio é desenvolver no indivíduo a auto-estima. “A figura do cavalo simboliza a força, a beleza, a velocidade e o poder. A criança, ou o adolescente, tem a sensação de estar absorvendo esses elementos que o animal proporciona. Há uma espécie de cumplicidade entre o indivíduo e o cavalo”, argumenta a pedagoga. Essa cumplicidade ocorre quando há um contato corporal entre ambos – o cavalo proporcionando à criança ou ao adolescente a robustez, a segurança do seu corpo e elementos afetivos que podem servir de estímulo aos envolvidos. Para a pedagoga, o cavalo, hoje, é mais que um simples meio de transporte: “Ele pode ser considerado também um grande



A pedagoga Mirja Jaksch Weller: resultados promissores

O estudante Izac Silva de Araújo faz acrobacia: saindo do isolamento



amigo do homem”, avalia, salientando que “o calor do animal pode servir, sobretudo, de carinho à criança. Principalmente aquela que, por qualquer motivo, seja uma carente”.

Nem todas as crianças conseguem resultados satisfatórios de imediato com o animal. Mas há crianças e adolescentes que, em pouco tempo já demonstram “aptidão e habilidade incríveis” com os exercícios de volteio. Algumas delas se destacam na dança, outras na ginástica e outras ainda se saem melhor nos exercícios acrobáticos. “Mas de modo geral, todos eles têm suas habilidades e aptidões. Claro que não podemos mudar a situação social desses adolescentes; mas podemos fazer com que tenham uma vida melhor, mais significativa”. É possível, por exemplo, resolver conflitos familiares, aumentar a auto-estima, assim como o nível de tolerância.

Desenvolver a auto-estima, um dos objetivos

O volteio é uma modalidade esportiva até que simples. O comando do animal é feito pelo *longeur*, ou o instrutor. Com um chicote feito de vara de pesca e uma tira de couro fino de três metros de comprimento, o instrutor administra os exercícios – que podem ser elementos básicos de dança, acrobacias ou ginástica –, conduzindo o animal a dar voltas com a criança em seu dorso.

Izac Silva de Araújo, 17 anos, é um dos alunos de Mirja. Pratica volteio ativamente desde os 12 anos de idade. Diz que no início foi com o intuito de comunicar-se com as pessoas, porque se sentia muito isolado. Ele tinha uma razão para isso: havia perdido a mãe muito cedo. Por isso, aspirava por algo que lhe trouxesse algum tipo de conforto. “Aqui, encontrei muito mais eu precisava”, diz.

Aluno da oitava série do supletivo, Izac conta que, além de cavalos, o que mais gosta de fazer é ler e cantar. Tanto é que ele tem até um grupo de pagode, o *Trio Maneiro*. Como projetos de vida futuros, quer cursar fisioterapia, “para dar continuidade ao meu trabalho com cavalos”, revela.

LUIZ SUGIMOTO

sugimoto@reitoria.unicamp.br

Foto: Neldo Cantanti



A professora e geneticista Vera Lúcia Gil da Silva Lopes: instituindo a genética comunitária

O Projeto Crânio-Face Brasil é a primeira iniciativa para reunir informações em nível nacional sobre tratamento e prevenção de anomalias craniofaciais, com o objetivo de promover a troca de conhecimentos entre os profissionais e melhorar o atendimento aos pacientes. À frente do projeto está o Departamento de Genética Médica da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Unicamp, que já concluiu uma etapa inicial de coleta de dados junto a 200 serviços do país. Este cadastro nacional, à medida que for sendo ampliado, permitirá mapear a distribuição geográfica dos serviços, otimizando o atendimento.

“Na prática, a proposta é instituir um ramo novo da genética, a genética comunitária, que transforma os conhecimentos científicos em ações de prevenção, tornando-os acessíveis à população. Temos apenas cerca de cem especialistas em genética clínica no Brasil. Conseqüentemente, os serviços também são poucos, concentrando-se no Sudeste e Sul. Podemos, futuramente, oferecer assessoria na área de genética e melhorar a assistência”, afirma a geneticista Vera Lúcia Gil da Silva Lopes, professora da FCM e coordenadora do projeto.

Cadastro nacional otimizará atendimento

Cinco por cento dos bebês nascem sob risco de apresentar algum defeito congênito, independentemente de país, raça ou condições socioeconômicas. Segundo dados do Ministério da Saúde, as anomalias congênitas foram a segunda causa de mortes no primeiro ano de vida em 1999. Os 5% englobam problemas decorrentes, por exemplo, do uso do álcool, doenças como a rubéola, causas genéticas ou outros fatores indefinidos. Nesta população, as alterações craniofaciais são muito freqüentes, principalmente as fissuras de lábio e de palato e os defeitos de tubo neural, seguidos de casos mais raros como craniossinostoses, holoprosencefalias e defeitos dos arcos branquiais.

Prevenção – O tratamento é complexo e normalmente demora até a idade adulta, exigindo o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar. “O tratamento é global. A criança precisa de uma ou mais cirurgias para correções, de tratamento fonoaudiológico para problemas de audição que são freqüentes, e de acompanhamento psicológico também para a família, pois a convivência com uma deficiência física acarreta reações emocionais bastante complicadas”, explica Vera Lopes. Se a anomalia envolve a arcada dentária, necessita-se de tratamento ortodôntico. Em algumas situações, o problema não é isolado e, no distúrbio de tubo neural, é preciso associar a fisioterapia ocupacional.

A médica observa que o tratamento acaba se completando na genética, já que o paciente pode querer ter filhos e precisará de orientação quanto ao risco de uma criança igualmente com alterações craniofaciais. “Acompanhando o indivíduo e a família, temos como determinar uma ação específica e discutir os riscos. Nem sempre uma fissura tem causa única, podendo advir de um quadro mais complexo, assim como é possível eliminar o estigma da herança genética, mostran-

do que o risco está restrito à faixa dos 5% habituais. O aconselhamento genético exige um diagnóstico preciso. Depois de várias consultas, caberá à família avaliar os riscos e decidir”, observa a geneticista.

A posição do paciente ou de um parente dentro da árvore genealógica é importante para avaliação do

risco na procriação e para medidas de prevenção. Da mesma forma, as estatísticas sobre cada caso oferecem previsões confiáveis de recorrências de anomalias, mas são dados que convém não mencionar. “A

probabilidade varia de acordo com a família e, lendo sobre isto, a pessoa pode achar que se encontra em uma situação quando está em outra”, justifica Vera Lopes. Em contrapartida, a médica garante que tratamentos cirúrgicos e fonoaudiológicos são possíveis em todo tipo de anomalia craniofacial, com a ressalva sobre complicações resultantes de quadros mais complexos.

Números – O Projeto Crânio-Face Brasil espera trazer um controle epidemiológico adequado, conhecendo exatamente quantos bebês nascem com anomalias craniofaciais e em quais áreas do país, pois geralmente os casos não são notificados. “O objetivo primeiro é o de identificar as carências, os serviços que prestam atendimento e quais deles têm acesso à genética. As vezes, os profissionais sabem que o paciente precisa de encaminhamento, mas não sabem para onde. Neste levantamento inicial detectamos 200 hospitais, alguns deles no Norte e Nordeste, bem aparelhados. Mas a falta de integração entre os serviços acaba trazendo um paciente de Manaus para Campinas, quando teria um lugar mais próximo”, alerta a geneticista.

Em outubro começa um programa de educação continuada voltado ao profissional não-geneticista, capacitando-o a detectar problemas na criança durante o período neonatal, oferecer informações à família e registrar cada caso. Também estão previstas entrevistas com as famílias sobre as orientações que receberam para o tratamento dos portadores de deficiências. “É um projeto aberto, financiado pela Fapesp. Outros serviços que quiserem participar têm acesso ao e-mail pelo qual receberão o questionário para preenchimento. Nossa idéia é agregar não apenas os geneticistas do país, mas cirurgiões, psicólogos, terapeutas ocupacionais, dentistas e outros profissionais em torno de projetos comuns”, afirma Vera Lopes.

SERVIÇO

O Ambulatório de Dismorfologia do Departamento de Genética Médica é um dos poucos no Brasil que oferecem diagnóstico e aconselhamento genético. Os pacientes devem comparecer ao Setor de Triagem do Hospital das Clínicas (HC) da Unicamp, mediante encaminhamento médico, às quintas-feiras pela manhã, quando são agendadas as consultas mais detalhadas.

Para cadastro no Projeto Crânio-Face Brasil: cranface@fcm.unicamp.br