

CADERNO TÉCNICO & CIENTÍFICO

Nº 125
Novembro/Dezembro
2018

VOLUME
115

O Guia do Educador Inclusivo

Página 2

O que é Doença de Huntington ?

Página 6

O que é e como tratar a atrofia muscular espinhal

Página 7

**ACESSIBILIDADE E MOBILIDADE URBANA
COMO PAUTAS RECORRENTES PORQUE NÃO SE
CONTABILIZAM AVANÇOS NA PRÁTICA**

Página 8

O Guia do Educador Inclusivo

A legislação brasileira e o direito de alunos com deficiência à Educação

Pesquisa e texto básico: Regiane Silva

Redação final: Marta Gil

Agradecimento às contribuições de Meire Cavalcante (*) e Renata Flores Tibyriçá (**).

PARTE 2

1973

Decreto nº 72.425

Cria o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), e da outras providências.

Artigo 1º. Fica criado no Ministério da Educação e Cultura o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), Órgão Central de Direção Superior, com a finalidade de promover em todo o território nacional, a expansão e melhoria do atendimento aos excepcionais.

Artigo 2º. O CENESP atuará de forma a proporcionar oportunidades de educação, propondo e implementando estratégias decorrentes dos princípios doutrinários e políticos, que orientam a Educação Especial no período pré-escolar, nos ensinos de 1º e 2º graus, superior e supletivo, para os deficientes da visão, audição, mentais, físicos, educandos com problemas de conduta, para os que possuam deficiências múltiplas e os superdotados, visando sua participação progressiva na comunidade.

<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1970-1979/decreto-72425-3-julho-1973-420888-publicacaooriginal-1-pe.html>

1988

Constituição da República Federativa do Brasil

A Seção I aborda a Educação e dela destacamos alguns artigos:

Artigo 3 – Inciso 4 - Promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

Artigo 205 - A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Artigo 206 - O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios:

Igualdade de condições para o acesso e permanência na escola;

Liberdade de aprender, ensinar, pesquisar e divulgar o pensamento, a arte e o saber;

Pluralismo de ideias e de concepções pedagógicas, e coexistência de instituições públicas e privadas de ensino;

Gratuidade do ensino público em estabelecimentos oficiais;

Valorização dos profissionais da educação escolar, garantidos, na forma da lei, planos de carreira, com ingresso exclusivamente por concurso público de provas e títulos, aos das redes públicas;

Gestão democrática do ensino público, na forma da lei;

Garantia de padrão de qualidade;

Piso salarial profissional nacional para os profissionais da educação escolar pública, nos termos de lei federal.

Parágrafo único. A lei disporá sobre as categorias de trabalhadores considerados profissionais da educação básica e sobre a fixação de prazo

para a elaboração ou adequação de seus planos de carreira, no âmbito da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios.

Artigo 208 - O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm

1989

Lei n.º 7.853

Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define como crime recusar, suspender, adiar, cancelar ou extinguir a matrícula de um estudante por causa de sua deficiência, em qualquer curso ou nível de ensino, seja ele público ou privado. A pena para o infrator pode variar de um a quatro anos de prisão, mais multa.

Artigo 1º Ficam estabelecidas normas gerais que asseguram o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiências, e sua efetiva integração social, nos termos desta Lei.

O **Artigo 2º**, parágrafo único, trata da viabilização da Educação Especial.

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L7853.htm

1990

Lei n.º 8.069

Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e dá outras providências.

Artigo 3 - Parágrafo único. Os direitos enunciados nesta Lei aplicam-se a todas as crianças e adolescentes, sem discriminação de nascimento, situação familiar, idade, sexo, raça, etnia ou cor, religião ou crença, deficiência, condição pessoal de desenvolvimento e aprendizagem, condição econômica, ambiente social, região e local de moradia ou outra condição que diferencie as pessoas, as famílias ou a comunidade em que vivem.

Artigo 11 - Parágrafo 1º A criança e o adolescente com deficiência serão atendidos, sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação.

Parágrafo 2º Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente, àqueles que necessitarem, medicamentos, órteses, próteses e outras tecnologias assistivas relativas ao tratamento, habilitação ou reabilitação para crianças e adolescentes, de acordo com as linhas de cuidado voltadas às suas necessidades específicas.

Artigo 55 - Os pais ou responsáveis têm a obrigação de matricular seus filhos ou pupilos na rede regular de ensino.

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm

ACESSE NOSSO SITE:
www.revistareacao.com

1994

Portaria MEC nº 1.793

Artigo 1 - Recomenda a inclusão da disciplina “Aspectos Ético-Político – Educacionais da Normalização e Integração da Pessoa Portadora de Necessidades Especiais”, prioritariamente, nos cursos de Pedagogia, Psicologia e em todas as Licenciaturas;

Artigo 2 - Recomenda a inclusão de conteúdos relativos aos aspectos-Ético-Políticos- Educacionais da Normalização e Integração da Pessoa Portadora de Necessidades Especiais nos cursos do grupo de Ciência da Saúde(Educação Física, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina, Nutrição, Odontologia, Terapia Ocupacional), no Curso de Serviço Social e nos demais cursos superiores, de acordo com as suas especificidades.

Artigo 3 - Recomenda a manutenção e expansão de estudos adicionais, cursos de graduação e de especialização já organizados para as diversas áreas da Educação Especial.

<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/port1793.pdf>

Lei n.º 8.859

Modifica dispositivos da Lei nº 6.494, de 1977, estendendo aos alunos de ensino especial o direito à participação em atividades de estágio.

Artigo 1º - As pessoas jurídicas de Direito Privado, os órgãos de Administração Pública e as Instituições de Ensino podem aceitar, como estagiários, os alunos regularmente matriculados em cursos vinculados ao ensino público e particular.

Parágrafo 1º - Os alunos a que se refere o “caput” deste artigo devem, comprovadamente, estar frequentando cursos de nível superior, profissionalizante de 2º grau, ou escolas de educação especial.

Essa lei foi posteriormente revogada pela Lei nº 11.788, de 2008.

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8859.htm

1995

Lei n.º 9.131

Altera dispositivos da Lei nº 4.024/1961, e dá outras providências.

Destaque:

Artigo 9.º - Parágrafo 1º - São atribuições da Câmara de Educação Básica:

Examinar os problemas da educação infantil, do ensino fundamental, da educação especial e do ensino médio e tecnológico e oferecer sugestões para sua solução.

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9131.htm

1996

Lei nº 9.394

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) estabelece as diretrizes e bases da educação nacional.

Artigo 3.º – Princípios norteadores de ensino – destaque para o 1.º princípio, que estabelece igualdade de condições para o acesso e permanência na escola.

Artigo 24.º - A educação básica, nos níveis fundamental e médio, será organizada de acordo com as seguintes regras comuns:

Inciso 5: Possibilidade de avanço nos cursos e nas séries mediante verificação do aprendizado.

Artigo 37 - [...] oportunidades educacionais apropriadas, consideradas as características do alunado, seus interesses, condições de vida e de trabalho, mediante cursos e exames.

A Educação Especial é abordada no capítulo 5, vista como modalidade de ensino: define educação especial; assegura o atendimento aos educandos com necessidades especiais e estabelece critérios de caracterização das instituições

privadas sem fins lucrativos, especializadas e com atuação exclusiva em educação especial para fins de apoio técnico e financeiro pelo Poder Público, entre outros itens.

Artigo 58 – parágrafo 2 - o atendimento educacional especializado será feito em classes, escolas ou serviços especializados sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns do ensino regular.

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm

1999

Decreto nº 3.298

Regulamenta a Lei nº 7.853, de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências.

Os Artigos 24 a 29, da Seção II, abordam a Educação Especial como modalidade transversal em relação ao ensino regular.

Artigo 24 - Incisos

I - a matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares de pessoa portadora de deficiência capazes de se integrar na rede regular de ensino;

II - a inclusão, no sistema educacional, da educação especial como modalidade de educação escolar que permeia transversalmente todos os níveis e as modalidades de ensino;

III - a inserção, no sistema educacional, das escolas ou instituições especializadas públicas e privadas;

IV - a oferta, obrigatória e gratuita, da educação especial em estabelecimentos públicos de ensino;

V - o oferecimento obrigatório dos serviços de educação especial ao educando portador de deficiência em unidades hospitalares e congêneres nas quais esteja internado por prazo igual ou superior a um ano; e

VI - o acesso de aluno portador de deficiência aos benefícios conferidos aos demais educandos, inclusive material escolar, transporte, merenda escolar e bolsas de estudo.

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm

A seguir, imagem que representa a transversalidade da Educação Especial.

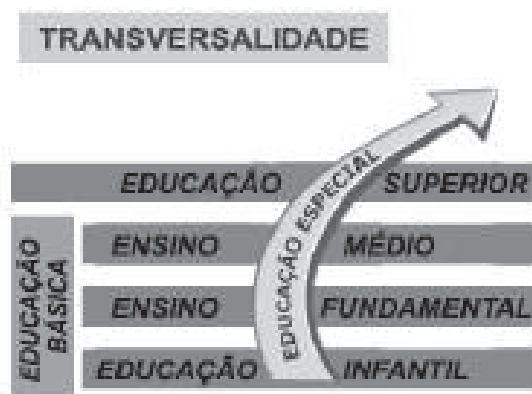


Figura 1 - Transversalidade - Ilustração para mostrar a transversalidade da Educação Especial:

Descrição da imagem: no alto da ilustração, a palavra “transversalidade” está escrita em letras pretas. Abaixo, um retângulo em posição horizontal com quatro faixas roxas. Em cada faixa está escrito o nível: educação infantil, ensino fundamental, ensino médio e educação superior. Uma seta amarela, com as palavras “educação especial” se sobrepõe aos níveis de ensino, para mostrar que a educação especial é permanente. À esquerda, as palavras “educação básica” estão escritas em um retângulo em posição vertical. Esse retângulo abarca os níveis da educação infantil, ensino fundamental e médio.

Resolução CEB¹ n.º 4

Institui as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Profissional de Nível Técnico. Também aborda a organização de sistema nacional de certificação profissional baseado em competências, no Artigo 16.

http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_99.pdf

Portaria MEC n.º 1.679

Dispõe sobre requisitos de acessibilidade para pessoas portadoras de deficiências, para instruir os processos de autorização e de reconhecimento de cursos, e de credenciamento de instituições de ensino superior

http://portal.mec.gov.br/sesu/arquivos/pdf/c1_1679.pdf

2001

Parecer CNE/CEB n.º 17

Esse Parecer aborda as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. O item 4 define a abrangência da inclusão na rede regular de ensino:

Ela (a inclusão) “*não consiste apenas na permanência física desses alunos junto aos demais educandos, mas representa a ousadia de rever concepções e paradigmas, bem como desenvolver o potencial dessas pessoas*”.

http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB017_2001.pdf

Lei n.º 10.172

Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências.

O item 8 aborda a Educação Especial, organizando o conteúdo em Diagnóstico, Diretrizes, Objetivos e Metas.

Embora o Plano afirme que “*o grande avanço que a década da educação deveria produzir seria a construção de uma escola inclusiva que garanta o atendimento à diversidade humana*” (8.1. Diagnóstico), o texto ainda menciona o direito de as pessoas com necessidades especiais receberem educação preferencialmente na rede regular de ensino, o que confere caráter substitutivo à Educação Especial. O Diagnóstico também afirma que “*As políticas recentes do setor têm indicado três situações possíveis para a organização do atendimento: participação nas classes comuns, de recursos, sala especial e escola especial. Todas as possibilidades têm por objetivo a oferta de educação de qualidade*”.

A inclusão é mencionada, mas ainda como algo preferencial.

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/LEIS_2001/L10172.htm

Resolução MEC CNE/CEB n.º 2

Institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica para a educação de alunos que apresentem necessidades educacionais especiais, na Educação Básica, em todas as suas etapas e modalidades.

Porém, ao admitir a possibilidade de substituir o ensino regular (Artigo 3.º), as Diretrizes não potencializam a adoção de uma política de educação inclusiva na rede pública de ensino, como prevista no seu artigo 2º.

1 CNE é a abreviatura de Conselho Nacional de Educação. CEB é a abreviatura de Câmara de Educação Básica, ligada ao CNE.

Artigo 1º - Parágrafo único. O atendimento escolar desses alunos terá início na educação infantil, nas creches e pré-escolas, assegurando-lhes os serviços de educação especial sempre que se evidencie, mediante avaliação e interação com a família e a comunidade, a necessidade de atendimento educacional especializado.

Artigo 2º - Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos.

Artigo 3º - Por educação especial, modalidade da educação escolar, entende-se um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, **em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns**, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica (negrito nosso).

<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>

Decreto n.º 3.956

Esse Decreto promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.

Afirma que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas, definindo como discriminação com base na deficiência toda diferenciação ou exclusão que possa impedir ou anular o exercício dos direitos humanos e de suas liberdades fundamentais.

Este Decreto tem importante repercussão na educação, exigindo uma reinterpretação da Educação Especial, compreendida no contexto da diferenciação, adotado para promover a eliminação das barreiras que impedem o acesso à escolarização. A educação é mencionada no Artigo 3, item 2 (b).

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm

Parecer CNE/CP² n.º 9

Este Parecer traça as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica, em nível superior, curso de licenciatura, de graduação plena.

Ele estabelece, entre outros itens, que a educação básica deve ser inclusiva, para atender a uma política de integração dos alunos com necessidades educacionais especiais nas classes comuns dos sistemas de ensino. Isso exige que a formação dos professores das diferentes etapas da educação básica inclua conhecimentos relativos à educação desses alunos.

<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/009.pdf>

2002

Lei n.º 10.436

Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências.

Artigo 1º - **É reconhecida como meio legal de comunicação e expressão a Língua Brasileira de Sinais - Libras e outros recursos de expressão a ela associados.**

Essa lei determina que sejam garantidas formas institucionalizadas de apoiar seu uso e difusão, bem como a inclusão da disciplina de Libras como parte integrante do currículo nos cursos de formação de professores e de fonoaudiologia.

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110436.htm

Portaria MEC n.º 2.678

Aprova o projeto da grafia braille para a língua portuguesa, recomenda seu

2 CP é abreviatura de Conselho Pleno.

uso em todo o território nacional e estabelece diretrizes e normas para o uso, o ensino, a produção e a difusão do Sistema Braille em todas as modalidades de ensino.

<http://www.fn.de.gov.br/aceso-a-informacao/institucional/legislacao/item/3494-portaria-mec-n%C2%BA-2678-de-24-de-setembro-de-2002>

Resolução CNE/CP nº 1

Estabelece as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica; define que as instituições de ensino superior devem prever, em sua organização curricular, formação docente voltada para a atenção à diversidade e também devem contemplar conhecimentos sobre as especificidades dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/res1_2.pdf

2003

Portaria n.º 3.284

Visa assegurar aos portadores de deficiência física e sensorial condições básicas de acesso ao ensino superior, de mobilidade e de utilização de equipamentos e instalações das instituições de ensino.

<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/port3284.pdf>

2004

Decreto n.º 5.296

Regulamenta as leis nº 10.048/00 e nº 10.098/00, estabelecendo normas e critérios para a promoção da acessibilidade às pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida.

Embora esse Decreto não seja sobre Educação, ele aborda questões de acessibilidade que têm tudo a ver: acessibilidade nos prédios escolares; acessibilidade nos meios de informação e comunicação; acessibilidade para chegar até à escola; ajudas técnicas (tecnologias assistivas).

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm

2005

Decreto n.º 5.626

Regulamenta a Lei nº 10.436/2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e o artigo 18 da Lei nº 10.098/2000.

Esse Decreto dispõe sobre a inclusão da Libras como disciplina curricular, a formação e a certificação de professor de Libras, instrutor e tradutor/intérprete de Libras, o ensino da Língua Portuguesa como segunda língua para estudantes surdos e a organização da educação bilíngue no ensino regular.

www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm

2007

Decreto n.º 6.094

Implementação do Plano de Metas “*Compromisso de Todos pela Educação*”
Destaque: dentre as diretrizes do Plano de Metas, garante o acesso, a permanência no ensino regular e o atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos, para fortalecer a inclusão educacional nas escolas públicas.

www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Decreto/D6094.htm

Decreto n.º 6.253

Dispõe sobre o Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização dos Profissionais da Educação - FUNDEB, regulamenta a Lei nº 11.494, de 20 de junho de 2007, e dá outras providências.

Artigo 14 - Admitir-se-á, a partir de 1º de janeiro de 2008, para efeito da distribuição dos recursos do FUNDEB, o cômputo das matrículas efetivadas em atendimento educacional especializado oferecido por instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos, com atuação exclusiva na educação especial, conveniadas com o poder executivo competente, sem prejuízo do cômputo dessas matrículas na educação básica regular.

O Artigo 14 (acima) foi alterado pelo Decreto nº 6.278, de 2007, pelo Decreto nº 6.571/2008 e, em 2011, pelo Decreto nº 7.611.

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6253.htm

Decreto n.º 6.278

Altera o Decreto nº 6.253, de 13 de novembro de 2007, que dispõe sobre o Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização dos Profissionais da Educação - FUNDEB e regulamenta a Lei nº 11.494, de 20 de junho de 2007.

Artigo 1º - O artigo 14 do Decreto nº 6.253, de 13 de novembro de 2007, passa a vigorar com a seguinte redação:

Artigo 14 - Admitir-se-á, a partir de 1º de janeiro de 2008, para efeito da distribuição dos recursos do FUNDEB, o cômputo das matrículas efetivadas na educação especial oferecidas por instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos, com atuação exclusiva na educação especial, conveniadas com o poder executivo competente.

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/D6278.htm

Portaria Normativa Interministerial n.º 18 - BPC na Escola

A partir da constatação que 71% dos beneficiários do Benefício de Prestação Continuada (BPC), com deficiência na faixa etária de zero a 18 anos estavam excluídos da escola, foi identificada a necessidade de articular políticas de educação, saúde, assistência social e direitos humanos.

Essa Portaria envolve o Ministério da Educação, do Desenvolvimento Social e de Combate à Fome, da Saúde e a Secretaria Especial dos Direitos Humanos.

Artigo 1º - Criar o Programa de Acompanhamento e Monitoramento do Acesso e Permanência na Escola das Pessoas com Deficiência Beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC/LOAS, com prioridade para aquelas na faixa etária de zero a dezoito anos.

O acompanhamento e o monitoramento estão previstos até 18 anos de idade.

<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/bpc.pdf>

Lei n.º 11.494

Regulamenta o Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização dos Profissionais da Educação - FUNDEB e dá outras providências.

Artigo 1º - É instituído, no âmbito de cada Estado e do Distrito Federal, um Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização dos Profissionais da Educação - FUNDEB, de natureza contábil, nos termos do artigo 60 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias - ADCT.

Artigo 2º - Os Fundos destinam-se à manutenção e ao desenvolvimento da educação básica pública e à valorização dos trabalhadores em educação, incluindo sua condigna remuneração, observado o disposto nesta Lei.

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Lei/L11494.htm

ACESSE NOSSO SITE:

www.revistareacao.com

O que é Doença de Huntington ?

A doença de Huntington é uma doença hereditária que provoca a degeneração progressiva de células nervosas do cérebro. Descrito pelo médico norte-americano George Huntington em 1872, o distúrbio tem sido amplamente estudado nas últimas décadas. Foi inclusive em 1993, pouco mais de cem anos após o primeiro caso oficial da doença, que os cientistas descobriram o gene causador da afecção - localizado no cromossomo 4.

A doença de Huntington está presente em todo o mundo, porém, em algumas regiões ela tem uma incidência elevada, como na Venezuela. Estima-se que, nos Estados Unidos, entre cinco e dez a cada 100 mil habitantes nasçam com a doença. Não existem dados estatísticos no Brasil para esse distúrbio neurológico.

Causas

A doença de Huntington é causada por uma deficiência genética de um único gene do cromossomo 4. Esse defeito faz com que uma parte do DNA, chamada de sequência CAG, ocorra várias vezes mais do que deveria ocorrer. Normalmente, essa sequência se repete de 10 a 28 vezes. Em pessoas diagnosticadas com a doença de Huntington, no entanto, ela se repete de 36 a 120 vezes.

Além disso, a doença de Huntington é uma desordem dominante autossômica, o que significa que uma pessoa precisa apenas de uma cópia do gene defeituoso para desenvolver a doença.

Com a exceção dos cromossomos sexuais, uma pessoa herda duas cópias de cada gene, sendo uma de cada progenitor. Alguém que tenha o pai com um gene defeituoso para a doença de Huntington, por exemplo, pode receber dele tanto a cópia defeituosa do gene quanto a cópia normal. Assim, cada pessoa que tenha hereditariedade para a doença tem 50% de chance de herdar o gene causador e, logo, desenvolver a doença também.

Fatores de risco

A doença de Huntington pode surgir em pessoas de todas as idades, mas a maioria dos casos acontece entre os 30 e os 40 anos. Há casos, no entanto, do aparecimento dos sinais e sintomas da doença antes dos 20 anos de idade (doença de Huntington juvenil) e depois dos 80. Tanto homens quanto mulheres parecem ter a mesma incidência de desenvolvimento da doença, não havendo, portanto, uma diferenciação entre os sexos.

Sintomas de Doença de Huntington

Os sinais e sintomas característicos da doença de Huntington surgem em decorrência da perda progressiva de células nervosas que ficam em uma parte específica do cérebro, os gânglios de base. Essa perda afeta a capacidade cognitiva (associada à memória e ao pensamento, por exemplo), os movimentos e o equilíbrio emocional.



Os sintomas aparecem gradualmente, mas os que surgem primeiro variam muito de pessoa para pessoa, assim como aquele que mais influenciará e comprometerá a qualidade de vida. Conheça-os:

Distúrbios de movimento

Os distúrbios de movimento associados à doença de Huntington podem incluir tanto movimentos involuntários quanto prejuízos no funcionamento de movimentos voluntários. Veja:

- Espasmos e outros movimentos involuntários (coreia)
- Problemas musculares, como rigidez e contração muscular (distonia)
- Movimentos oculares lentos ou anormais
- Anormalidades da marcha, problemas de postura e de equilíbrio
- Dificuldade para engolir ou falar.

Deficiências e problemas com movimentos voluntários podem ter um impacto muito maior sobre a vida de uma pessoa, podendo comprometer seu desempenho no trabalho, a execução de atividades diárias e, também, a comunicação.

O que é e como tratar a atrofia muscular espinhal



A atrofia muscular espinhal é uma doença genética rara que afeta as células nervosas da medula espinhal, responsáveis por transmitir os estímulos elétricos do cérebro até aos músculos, impedindo assim que a pessoa tenha dificuldade ou não consiga movimentar os músculos voluntariamente.

Existem vários tipos de atrofia muscular espinhal, dependendo do grau de comprometimento dos músculos e da idade em que surgem os primeiros sintomas:

- **Tipo 1:** é uma forma grave da doença que pode ser identificada pouco tempo após o nascimento, pois afeta o desenvolvimento normal do bebê, levando a dificuldade para segurar a cabeça ou para ficar sentado de apoio. Além disso, também pode existir dificuldade para respirar ou para engolir;

- **Tipo 2:** normalmente desenvolve-se em bebês entre os 6 e 12 meses e provoca dificuldade para sentar, ficar de pé ou caminhar sem apoio;

- **Tipo 3:** este tipo é mais leve e se desenvolve entre a infância e a adolescência e, embora não provoque dificuldade para caminhar ou ficar de pé, dificulta atividades mais complexas como subir ou descer escadas, por exemplo. Esta dificuldade pode ir piorando, até que seja necessário utilizar cadeira de rodas;

- **Tipo 4:** é mais comum em pessoas com mais de 30 anos e também causa sintomas mais leves como tremores dos braços e pernas, assim como alguma dificuldade para respirar.

Embora ainda não exista uma cura para a atrofia muscular, al-

gumas formas de tratamento são capazes de reduzir a velocidade de evolução da doença e de aliviar os sintomas, melhorando a qualidade de vida.

O que causa a atrofia

A principal causa da atrofia muscular espinhal é uma mutação genética no cromossoma 5 que provoca a falta de uma proteína, conhecida como SMN-1, importante para o correto funcionamento dos músculos.

No entanto, existem casos mais raros em que a mutação genética ocorre em outros genes que também estão relacionados com o movimento voluntário dos músculos.

Como é feito o tratamento

O tratamento para a atrofia muscular espinhal normalmente é feito com fisioterapia e terapia ocupacional, onde são ensinadas técnicas para diminuir o impacto da doença na vida do paciente, como uso de cadeira de rodas e outros equipamentos que facilitam tarefas diárias como comer, beber ou caminhar.

Além disso, nas sessões de fisioterapia também são feitos exercícios que ajudam a manter os músculos ativos, facilitando a circulação e atrasando o avanço da doença.

Um novo medicamento para tratar esta doença, conhecido por Spinraza, já foi aprovado nos Estados Unidos, mas ainda espera aprovação da Anvisa. Este remédio pode ser utilizado em casos em que o gene SMN-1 está afetado e promete reduzir quase completamente os sintomas da doença.

ACESSIBILIDADE E MOBILIDADE URBANA COMO PAUTAS RECORRENTES PORQUE NÃO SE CONTABILIZAM AVANÇOS NA PRÁTICA

POR WILIAM MACHADO

Mesmo que pareça recorrente e até mesmo insistente por parte das pessoas com deficiência e/ou mobilidade reduzida, discutir questões que envolvam as dificuldades enfrentadas no dia a dia, tendo de superar barreiras e todo tipo de obstáculos que nos cerceiam direitos no âmbito da acessibilidade, sempre constitui pauta de extrema valia. Enquanto nos for impugnada a condição essencial à vida com dignidade e cidadania plena, alusivas ao direito do livre circular nos logradouros das nossas cidades, como as demais pessoas, não descansaremos, tanto quanto daremos trégua aos responsáveis por este enfadonho quadro de exclusão.

Sentir, pensar, falar, escrever e discutir a pauta acessibilidade não deixa de ser relevante para a sociedade em toda sua multiplicidade de características humanas. Primeiro, em consideração ao atual quadro de envelhecimento da população com preocupantes estimativas progressivas para as próximas décadas. O que significa inferir que, caso os gestores públicos nas três esferas de governo persistam omissos quanto à tomada de decisão para instituir o desenho universal como padrão de mobilidade urbana, inexibirão recursos públicos para arcar com tamanhas despesas de saúde e reabilitação dos idosos que se acidentam em nossas cidades. Segundo, porque é lamentável que não se honrem compromissos de campanha política para com as pessoas com deficiência, nada obstante sua representatividade superior à 23% da população brasileira, de acordo com dados do IBGE, milhões de cidadãos contribuintes violentamente excluídos do direito de ir e vir, como os demais sem deficiência.

As conversas, promessas, juras e toda sorte de vagos compromissos assumidos pela maioria dos políticos em campanha eleitoral se perdem no momento em que tomam posse do mandato. Passam até a nos evitar e desmerecer, como se fôssemos inconvenientes cobradores de algo inviável do ponto de vista lógico, porque perdem a capacidade de se sensibilizar com o que fuja a realidade de seus pares, ainda que entre eles haja algum cidadão vestido em roupagem corporal divergente dos demais. Sem perceber, passam a agir como máquinas burocráticas, robôs do mesmo, incapazes de se surpreender/sensibilizar com o estado depreciação das vias públicas e os riscos que elas representam para os munícipes com mobilidade reduzida, caso osem nelas transitar.

É fundamental destacar que a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência da qual o Brasil é signatário define as pessoas com deficiência como “[...] aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua

participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas [...]”. Nesse ponto, considerando as precaríssimas condições de manutenção e cuidado com nossas calçadas, vias, logradouros em geral, pode-se concluir que a deficiência não está nas pessoas com algum impedimento de ordem física, sensorial ou intelectual, mas na improbidade e incoerência administrativa de quem de competência para com nossas cidades.

Ademais, a acessibilidade tornou-se o ditame principal nas relações da sociedade para com os seus integrantes com deficiência, abrangendo um amplo conjunto de aspectos, como emprego, saúde, educação, reabilitação etc., e também o espaço urbano e edificado, que deve receber a pessoa com deficiência livre de barreiras arquitetônicas e urbanas. Nesse sentido, a acessibilidade tem como meta garantir a possibilidade do acesso, da aproximação, da socialização e da utilização de qualquer ambiente. Indica a condição favorável de um determinado pedestre, cadeirante ou qualquer pessoa com mobilidade reduzida, dentro de suas capacidades individuais de se movimentar, locomover e atingir o destino planejado, porém é decorrente da oferta do ambiente.

A mobilidade e a acessibilidade urbanas são atributos das cidades e representam duas das mais importantes vantagens comparativas propiciadas pelo espaço urbano, em face de suas alternativas em termos de localização de atividades e serviços. De acordo com o Ministério das Cidades, a mobilidade do pedestre pode ser afetada por vários fatores, como o trânsito, os obstáculos arquitetônicos, sua renda, sua idade, seu sexo, sua capacidade de compreender mensagens, sua condição física e sua capacidade para utilizar os transportes. Sendo assim, torna-se primordial tratar os deslocamentos a pé; não apenas como exercício de direitos, mas a partir do conceito de mobilidade, acrescido da preocupação com a sustentabilidade.

Por fim, cabe enfatizar que a mobilidade urbana é considerada sustentável quando promove o acesso universal das pessoas à cidade e às oportunidades por ela oferecidas, contribuindo para o desenvolvimento socioeconômico, utilizando racionalmente a infraestrutura viária e sem agredir o meio ambiente.



William César Alves Machado

RN, MsN, PhD Professor

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO - Faculdade Vértix TR - UNIVÉRTIX

ACESSE NOSSO SITE:
www.revistareacao.com