



Entrevista com o Prof. Dr. Rui Fernando Pilotto da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Brasil

1. A revista Apae Ciência tem como foco a publicação de conteúdos científicos relacionados a estudos que envolvam pessoas com deficiência intelectual e múltipla, sendo uma das poucas revistas especializada nesse tema no país. Em sua consideração, como pode ser caracterizada a relevância da revista no meio acadêmico e social?

Resposta: Creio ser de grande importância uma revista como a Apae Ciência, uma vez que a mesma poderá levar aos profissionais que atuam junto ao Movimento Apaeano uma exposição de temas de extrema aplicabilidade. Por exemplo, um artigo que venha focar os aspectos pedagógicos que devam ser aplicados no ensino das crianças com a Síndrome do X Frágil, seria muito interessante, uma vez que na maioria das vezes muitos profissionais vão aplicando aquela metodologia que acham ser a mais adequada. Acredito que a revista Apae Ciência poderá ser um facilitador em termos de capacitação dos profissionais que atuam nas Apaes. Por outro lado, quem ganha também com as informações veiculadas na revista Apae Ciência são os alunos de graduação e pós-graduação que tenham interesse pela causa da pessoa com deficiência, e aos familiares dessas pessoas, para que possam conhecer para poder ajuda-los, pelas melhores condições de vida e integração social dos mesmos.

2. O senhor tem uma carreira profissional na área de saúde atuando na pesquisa dentro da genética médica, então como está essa área no Brasil e quais são os principais avanços em relação à pessoa com deficiência intelectual e múltipla?

Resposta: A maior parte das atividades de pesquisa na área da genética médica está sendo desenvolvida dentro das instituições de ensino superior, e mesmo assim, com grandes dificuldades de profissionais especializados, recursos financeiros destinados aos projetos de pesquisa e a aplicação desses conhecimentos na população alvo. Por exemplo, o Programa Nacional de Triagem Neonatal, o Teste do Pezinho, é realizado de forma obrigatória e gratuita aqui no Brasil e tem auxiliado em muito na detecção de doenças que podem levar a deficiência intelectual, se não forem



tratadas em tempo hábil. Em alguns estados esse programa já está na Fase IV, e que detecta as doenças: hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, hemoglobopatias, fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita. Os recém-nascidos detectados pelo teste devem receber atendimento clínico especializado, porém, há uma falta de médicos geneticistas inseridos no Sistema Único de Saúde para oferecer ao menos, o procedimento de aconselhamento genético a essas famílias.

3. Uma das principais questões em relação à pessoa com deficiência no Brasil tem sido a discussão em relação a um modelo único de diagnóstico e classificação de deficiência. Em sua concepção, quais são as principais dificuldades que envolvem a criação de um modelo único no país?

Resposta: O que nos chama a atenção é o fato de que muitas pessoas com deficiência intelectual e múltipla ainda não tem o diagnóstico etiológico. Assim, seria muito interessante se pudéssemos seguir um protocolo de atendimento dessas pessoas, através de uma avaliação clínica (aconselhamento genético), e a realização de exames complementares tais como o estudo cromossômico, bateria para erros inatos do metabolismo e imageamento craniano (tomografia e ressonância magnética), visando determinar a causa da deficiência intelectual. Depois, as deficiências podem ser classificadas de acordo com o grupo nosológico.

4. Qual sua opinião sobre a relação entre os movimentos sociais e as instituições de ensino e pesquisa no país?

Resposta: Acredito que exista muito pouca relação entre, por exemplo, as pessoas que frequentam as Apaes e as instituições de ensino e pesquisa, Na grande maioria das vezes, há interesse em desenvolver algum tipo de pesquisa, quando existem alunos de graduação ou pós-graduação que desejam realizar um trabalho de conclusão de curso, uma tese de mestrado ou doutorado, porém, uma vez concluído o trabalho, não há continuidade do mesmo na instituição. Desta forma, vejo que é muito importante essa aproximação e o desenvolvimento de projetos que possam ser aplicados em diferentes regiões do nosso país, em um trabalho integrado, por exemplo, nos três níveis de prevenção, ou seja, primário, secundário e terciário.