

ARTS POR AÍ

ARTS promove curso na Faculdade de Odontologia da USP

Mais um evento pôs a RTS em pauta. No último dia 5 de junho, a Comissão Científica da ARTS realizou um curso sobre a Síndrome de Rubinstein-Taybi na Faculdade de Odontologia da USP. Dirigida a profissionais de saúde, a iniciativa abordou as áreas de Odontologia e Ortodontia, Genética, Neurologia, Fonoaudiologia, Ortóptica, Oftalmologia e Psicopedagogia, com a participação direta de vários especialistas da ARTS. Entre os palestrantes presentes estavam a professora doutora Marina Magalhães, que é coordenadora do Centro de Atendimento a Pacientes Especiais (CAPE) da USP; os responsáveis pelo Departamento de Odontologia e Ortodontia da ARTS, o professor doutor Luiz Carlos Arias Araújo e o doutor Marcelo Zamunaro, ambos do CAPE-USP; a professora doutora Sofia Sugayama, médica pediatra e geneticista, responsável pelo Departamento de Genética da ARTS; o professor doutor Rubens Wajnsztein, neuropediatra que também é diretor clínico da associação; a psicopedagoga Rosana Nogueira, que responde pelo Departamento de Pedagogia da ARTS; o professor doutor Henrique Edgar Sidi, responsável pelo Departamento de Oftalmologia da entidade; a ortoptista Sílvia Rodrigues, que está à frente do Departamento de Ortóptica da ARTS; e a fonoaudióloga



Érika Parlato, responsável pelo Departamento de Fonoaudiologia da associação. Na ocasião, a *Revista Sentidos* fez a cobertura do curso (confira detalhes no site da ARTS, clicando em ARTS na Mídia), assim como a rede de TV da UNIFESP, contribuindo ainda mais para a divulgação da RTS.

ARTS e APAE se unem para o I encontro sobre síndromes genéticas e deficiência mental

Em parceria com o Instituto de Pesquisa da APAE/SP, a ARTS vai realizar, nos dias 21 e 22 de novembro de 2003, o I Encontro Nacional de Síndromes Genéticas e Deficiência Mental. O evento contará com representantes de associações de síndromes genéticas e deficiência mental e com membros dos governos federal, estadual e municipal, além de envolver profissionais de saúde e médicos de renome internacional para o debate de temas como intervenção precoce, reabilitação, inclusão, política pública de saúde e direitos dos portadores de deficiência. Para mais informações e inscrições, acesse www.artsbrasil.org.br

Conferência internacional sobre a RTS exibe vídeo da ARTS

Para marcar presença na Conferência Internacional sobre a Síndrome de Rubinstein-Taybi, que ocorreu em julho, na cidade de Cincinnati, nos Estados Unidos, a ARTS enviou aos organizadores seu vídeo institucional, o mesmo que já tinha sido apresentado no I Encontro Nacional sobre a RTS, aqui no Brasil. O material recebeu legendas em inglês e foi exibido aos participantes da conferência, garantindo a participação da ARTS nesse importante evento internacional.

ARTS DÁ O RECADO

Nova diretoria acompanha de perto o debate sobre a inclusão social do portador de deficiência

A ARTS realizou, em março, a Assembléia que elegeu a nova diretoria da entidade. Agora, a presidência está nas mãos de Abel Wagner Alves e a vice-presidência, nas de Félix Muñoz, que até então presidia a associação. A gestão recém-empossada tem dado prosseguimento ao trabalho da anterior, ou seja, procura estabelecer novas parcerias para o atendimento dos portadores da RTS e, ao mesmo tempo, disseminar um conhecimento cada vez maior sobre a Síndrome de Rubinstein-Taybi. Da mesma forma, permanece atenta ao que acontece no âmbito das leis direcionadas aos portadores de deficiência. Está em discussão, atualmente, o projeto de lei nº 006, que diz respeito ao Estatuto da Pessoa com Deficiência, de autoria do senador Paulo Paim. É fundamental que a sociedade conheça, discuta e analise essa proposta. Sugestões ou comentários sobre o estatuto podem ser enviados à ARTS, que os encaminhará ao seu autor. O documento pode ser acessado pela Internet, no site do Senado (www.senado.gov.br/paulopaim) e no da ARTS (www.artsbrasil.org.br). Para você ter uma idéia da importância do projeto, veja o teor de seu artigo 4º: "É dever da sociedade, do Estado, da comunidade e da família assegurar às pessoas portadoras de deficiência a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à habitação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, ao trabalho, ao transporte, ao acesso às edificações públicas, à cultura, à seguridade social, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária". Essa é a essência do que a ARTS busca e somente a mobilização e a cobrança da sociedade garantirão que tais direitos básicos sejam cumpridos. Faça também a sua parte!

RTS COM MUITO ORGULHO

Vitória e teimosia, uma dupla pra lá de dinâmica

Nesta edição, Amélia Muñoz conta um pouco do dia-a-dia de sua filha Vitória, 5 anos, uma menina amorosa que transmite às pessoas muita alegria, com seu carisma todo especial e sua grande vocação para lutar pelo que quer.

ARTS News – Quais são as atividades que a Vitória desempenha regularmente?

Amélia Muñoz – A Vi está em uma escola especial desde o fim de fevereiro e, a partir de maio, passou a fazer tratamento fonoaudiológico no próprio local, duas vezes por semana, em substituição à equoterapia.

ARTS News – Ela tem interesse maior por alguma dessas atividades?

Amélia – A Vitória adora todas as atividades da escola, principalmente as aulas de música, e gosta muito de ficar no balanço na hora do recreio.

ARTS News – O que a Vitória faz quando está em casa?

Amélia – Ela curte assistir aos programas da TV Cultura, como *Teletubbies*, *Caillou* e *No Mundo da Lua*, ao programa da Xuxa, na Rede Globo, e até ao *Show do Milhão* – a Vitória adora o Sílvio Santos e a Hebe Camargo. Também gosta de ouvir músicas de vários gêneros, como infantil, forró, pagode e sertanejo. Até por ópera ela tem demonstrado interesse.

ARTS News – A Vitória tem irmãos? Se afirmativo, como é o relacionamento entre eles?

Amélia – Sim, a Mariana, de 13 anos. Como todos os irmãos, as duas vivem entre "tapas e beijos". A Mariana não tem muita paciência com a Vitória, pois, além de sentir ciúmes, está na fase da adolescência – e a Vi é genial!



ARTS News – Que característica pessoal da Vitória você mais admira?

Amélia – A característica que mais me deixa emocionada é a simpatia, esse carisma extremo que ela possui, o amor que sente e demonstra às pessoas. A Vitória é supersociável, alegre e teimosa – uma teimosia que faz dela uma grande lutadora!

ARTS News – Que ARTeS a Vitória mais apronta?

Amélia – A Vitória apronta muitas ARTeS, não podemos piscar os olhos. Ela não pára! Mas acredito que fazer arte é parte do desenvolvimento de toda criança. Para me consolar, nos momentos em que fico enlouquecida, tento pensar em duas coisas: uma é o que meu pai sempre diz: "Enquanto está fazendo arte, é sinal de saúde, que não está doente!"; e a outra é uma frase que uma propaganda usou e que cai muito bem em nosso caso: "Não há aprendizado sem manchas". É bem por aí!

APRENDA MAIS

Informação contra o preconceito

Muitas vezes, ao discutirmos a inclusão em escolas e na sociedade, argumentamos com o uso de nossa experiência, como pais de crianças portadoras de deficiência, para convencer professores, diretores, coordenadores e terapeutas, entre outros, de quanto esse processo pode ser positivo não apenas para nossos filhos, mas para todos os envolvidos com eles. É importante, porém, que estejamos atentos com o que está sendo dito e pensado sobre o tema. Existem, no mercado, livros que se tornaram recursos imprescindíveis para que nós, pais, tenhamos a teoria para nos auxiliar em determinadas situações, além da intuição e da experiência que acumulamos. Afinal, somente com informação podemos combater o preconceito. Abaixo, portanto, apresentamos um livro que cumpre essa função de informar as pessoas e fornecer dados sobre a deficiência no Brasil, servindo também de ponto de partida para reflexões sobre a inclusão.

NINGUÉM MAIS VAI SER BONZINHO NA SOCIEDADE INCLUSIVA

Cláudia Werneck, editora WVA, R\$ 42,00

Este livro é um roteiro para ponderações. Como a família, a escola, a mídia e a literatura podem colaborar para a implementação da sociedade inclusiva no Brasil? Não há lugar, nessa sociedade, para atitudes como "abrir espaço para o deficiente" ou "aceitá-lo", num gesto de solidariedade, para depois bater no peito ou ir dormir com a sensação de ter sido muito bonzinho. Na sociedade inclusiva ninguém é bonzinho. Somos apenas – e isso é suficiente – cidadãos responsáveis pela qualidade de vida de nosso semelhante, por mais diferente que ele seja ou nos pareça ser.



BATE-PAPO COM A ARTS

Um presente precioso de Deus

Quando Leonardo nasceu, em 1993, Adriana Karina de Simões Muniz Ricci, de Brasília, teve muita dificuldade para conseguir orientação profissional sobre os tratamentos mais adequados para ele. "Sabíamos apenas que se tratava de uma síndrome, mas desconhecíamos totalmente o nome da condição e o tratamento mais apropriado – não apenas nós como todos os médicos que procuramos em Brasília, Belo Horizonte, Goiânia, Bauru e até mesmo em São Paulo, onde passamos quase dois meses com o Leonardo, realizando todos os tipos de exames que existiam, e de onde, infelizmente, mais uma vez fomos embora sem respostas", conta Adriana.

Depois de ter desistido de enquadrar o filho em alguma síndrome, a família recebeu uma carta de um centro de saúde, em Bauru, que cogitava na possibilidade de Léo ser portador da Síndrome de Rubinstein-Taybi, embora os médicos não pudessem fornecer um diagnóstico 100% seguro, pois não haviam conseguido dados suficientes para comprovar a hipótese. "O Leonardo já estava com 2 anos quando ouvimos esse nome pela primeira vez", relembra Adriana.

Ela e o marido, Adriano, continuaram, então, sua busca incansável por informações, até que, em 1999, souberam da existência da ARTS por intermédio de um amigo. "Foi quando entrei em contato com a Cris Cardelli, que era, na época, a secretária da associação, e com ela troquei muitas experiências e conversei bastante, além de ter-lhe feito milhares de perguntas", relata a mãe. "Aquele dia representou um dos mais felizes de nossas

vidas, assim como o dia em que conhecemos a bela família ARTS, na festa de Natal daquele mesmo ano", emocionase. "Foi como se deparássemos com a verdadeira família do Leonardo, que procurávamos havia tanto tempo."

Léo, hoje com 10 anos, faz sessões de fonoaudiologia e terapia ocupacional e estuda em uma escola de ensino regular desde os 3, a mesma em que Adriana estudou, como diz, durante sua vida inteira. "Tivemos muita sorte porque, naquela ocasião, ainda não existia o projeto inclusão", afirma a mãe. Ela revela, no entanto, que a família travou uma batalha árdua e precisou vencer muitas barreiras e resistências. "Mas foi igualmente uma batalha muito grata, já que estamos sendo felizes nos resultados de quase todas as metas estabelecidas até hoje", prossegue.

Adriana diz, com orgulho, que as conquistas do filho simbolizam grandes vitórias. Mãe, pai e os dois irmãos de Leonardo, Lucas, de 9 anos, e Luiz Eduardo, de apenas 2, ficaram emocionados quando viram Léo escrevendo seu nome pela primeira vez, quando observaram-no reconhecendo e indicando as letras do alfabeto e até mesmo quando ele finalmente conseguiu se livrar das fraldas. "Tudo isso nos emociona muito, principalmente por podermos ver quanto o Leonardo vibra e tem orgulho de si mesmo ao superar cada novo obstáculo", assinala a mãe.



Adriana encerra este bate-papo com uma reflexão que, possivelmente, todo pai de criança com necessidades especiais já tenha feito em algum momento: "Talvez eu não seja capaz de expressar o que a chegada do Leonardo a nossas vidas representou e representa para nossa evolução enquanto seres humanos. É bem verdade que, no início, tudo é muito difícil, mas quando, por fim, reconhecemos o tamanho da bênção que nos foi confiada, percebemos quanto nós também somos especiais, importantes e confiáveis aos olhos de Deus. Recebemos a grande chance, provavelmente única, de crescer e evoluir de uma maneira muito privilegiada: por meio do AMOR. E isso vale para todos nós, pais, irmãos, parentes e amigos, divinamente agraciados com o privilégio de conviver e aprender com um ser tão puro e digno, o Leonardo, um presente precioso de Deus! Obviamente, todos os filhos são preciosidades de Deus, mas acredito que somos uma família muito mais completa e feliz porque ele existe! Só temos a agradecer..."

TIRA-DÚVIDAS

Peso e altura do portador da RTS

A maioria das crianças portadoras da RTS nasce com peso e altura normais. Entretanto, em pouco tempo o crescimento cai bem abaixo da média, o que resulta em uma estatura baixa. A média de altura dos homens é de 152 cm e das mulheres, de 147 cm, embora a estatura final dependa também da herança familiar. O peso, por sua vez, pode ser diferente em algumas fases da vida. Os meninos tendem a ter sobrepeso durante a idade escolar, possibilidade que, para as meninas, ocorre geralmente na adolescência.

(Fonte: A Book for Families, de Cathy Stevens, M. D., e John Carey, M. D., MPH)



É PIQUE, É PIQUE

À garotada que completou mais um aniversário nos meses de maio, junho e julho, nossos calorosos parabéns!!!



1º de maio Víctor Hugo Pires Alves São Paulo - SP	4 de junho Aline Mara Vieira de Sousa Fortaleza - CE	2 de julho Matheus Quintanilla Amansio São Paulo - SP	10 de julho Brenda Fortaleza - CE
2 de maio Paulina Cortes Morales Santiago - Chile	Ana Paula Pinto da Silva São Paulo - SP	5 de julho Felipe Medeiros Alves Brasília - DF	11 de julho Federico Carlos Florio Mar Del Plata - Argentina
11 de maio Ana Battista Cardelli São Paulo - SP	7 de junho Monique Maria Peres Brambilla Ribeirão Claro - PA	Helena Camilo da Cruz Oliveira Carapicuíba - SP	Bruno Daniel Franco Baida Brasília - DF
12 de maio Mariana Juarez Formosa Argentina	13 de junho Aline Daniele dos Santos Mauá - SP	6 de julho Ádila Cleyce de Souza Belo Horizonte - MG	14 de julho José Felipe Faustino Nascimento Bauru - SP
15 de maio Ralf de Oliveira Possedente Santo André - SP	25 de junho Anderson Cardoso de Campos Atibaia - SP	7 de julho Daniele Serrato São Paulo - SP	17 de julho Carolina Saran de Freitas Cunha São Paulo - SP
21 de maio Kamila Brioschi São Paulo - SP	27 de junho Camilla de Carvalho Ordine Rio de Janeiro - RJ	8 de julho Giulia Victor Locambo Jundiaí - SP	Jessica de Oliveira Silva Queluz - RJ
			27 de julho Vanessa Brito dos Santos Rio de Janeiro - RJ

POR DENTRO DA ARTS

FESTA JUNINA ACENDE A FOGUEIRA DO CORAÇÃO DA ARTS

A ARTS realizou sua tradicional festa junina, no último dia 28 de junho, desta vez na casa de Fernanda Cristina Marselha Padron Lisboa, mãe de Carolina. A anfitriã, com muito carinho e dedicação à preparação de cada detalhe do evento, proporcionou a todos os convidados um momento inesquecível, descontraído e favorável ao conhecimento de novas famílias, que significou igualmente uma ótima oportunidade de trocar idéias e experiências de vida. A festa reuniu vários familiares, amigos e portadores da RTS, que vivenciaram o verdadeiro sentido da arte de ser feliz. A diretoria da ARTS espera contar sempre com a presença de todos em seus eventos, principalmente as crianças, a razão maior da existência da associação.



ARTS • Presidente: Abel Wagner Alves • **Vice-presidente:** Félix Alexandre Silva Muñoz • **Primeira-secretária:** Ivone Aparecida Pires Alves • **Segunda-secretária:** Maria Cristina Battista Cardelli • **Primeira-tesoureira:** Ana Amélia do Nascimento Muñoz • **Segunda-tesoureira:** Fernanda Cristina Marselha Padron Lisboa • **Diretor da Comissão Científica e Consultiva:** Dr. Rubens Wajnsztein • **Conselho Fiscal:** Maria Aparecida Ramalho, Marcelo Fernandes Santos e Mara Júlia Pereira Alves • **Suplentes:** Maria do Carmo Luz dos Santos e Kátia Ferreira dos Reis Silva

ARTS NEWS • Conselho Editorial: Félix Muñoz e Cristina Cardelli • **Edição:** Solange Arruda • **Produção Gráfica:** Solange Mattenhauer Candido • **Colaborador:** Abel Wagner Alves • **Tiragem:** 1.000 exemplares • **Impressão:** Priscaf • **Fotolito:** Lithosystem.



Associação Brasileira dos Familiares e Amigos dos Portadores da Síndrome de Rubinstein-Taybi

Rua Harmonia, 722/81 - Vila Madalena
São Paulo - SP - CEP: 05435-000

Tel.: (11) 5892-3054 / 3819-2536 / 4153-3211

Internet: www.artsbrasil.org.br