

EDITORIAL

Eu voltei, aqui é meu lugar...

A frase da música cantada pelo Rei, Roberto Carlos, representa claramente a retomada do nosso jornal, que, por algum tempo, ficou fora de circulação, mas volta agora recheado de notícias e novidades.

Durante esse período, realizamos vários eventos para divulgar a síndrome de Rubinstein-Taybi, as atividades da ARTS e, ao mesmo tempo, arrecadar fundos para permitir que o nosso trabalho continue.

Um deles foi a **FeijoARTS**, que mais uma vez ocorreu em setembro do ano passado, no legendário **Bar Brahma**, em São Paulo, na esquina das Avenidas Ipiranga com São João. Lá, contamos com a presença de amigos, de familiares e também de celebridades que abraçaram nossa causa e puderam saborear a deliciosa feijoada e, claro, se divertir com o animado samba da Escola de Samba Pérola Negra. E, neste ano, em sua quinta edição, a FeijoARTS será realizada no próximo dia **18 de setembro**, devendo repetir o sucesso das edições anteriores.

Outra iniciativa de igual importância foi a **Paella Solidária**, promovida em maio no **Bar do Camarão**, que fica na Rua João Cachoeira, no Itaim Bibi, em São Paulo. O evento também reuniu as famílias e os amigos em volta da mesa para saborear o delicioso prato espanhol.

A união faz a força

Já a nossa tradicional festa de confraternização de Natal, que vinha acontecendo desde a fundação da ARTS e que deixou doces lembranças a todos, infelizmente não pôde ser realizada nos dois últimos anos por motivos alheios à nossa vontade. Contudo, esperamos voltar a celebrá-la com o apoio de todos os associados, familiares e amigos.

Essas são só algumas das várias ações que realizamos nesse período, as quais demonstram, sobretudo, que unindo esforços todos são benéficos. Ou seja, temos feito e vamos continuar fazendo valer aquela velha e sábia expressão de que a união faz a força.

Para finalizar este editorial, gostaríamos de solicitar que você participe dos nossos eventos e assembleias, pois seu apoio é muito importante para a ARTS. Não deixe também de colaborar com o nosso jornal, enviando críticas, sugestões de temas e depoimentos, com fotos, para serem publicados nas próximas edições.

Contamos com você!

Ivone Alves

Presidente da Associação Rubinstein-Taybi Syndrome



BALANÇO 2009

De olho nas finanças

O balanço patrimonial da ARTS em 2009 foi apresentado na última assembleia, realizada em março deste ano, e apresentou ativo e passivo uniformes no valor de R\$16.036,00.

ARTS POR AÍ

FeijoARTS se consolida também como evento de confraternização

A ARTS realizou, em 19 de setembro de 2009, sua tradicional feijoada em parceria com o Bar Brahma: a FeijoARTS. O evento é um dos mais importantes no calendário da ARTS porque, além de gerar recursos para a associação viabilizar seus projetos e divulgar a síndrome e as atividades que promove, tornou-se uma festa de confraternização entre familiares e amigos dos portadores da RTS. Como vem acontecendo desde a primeira edição da iniciativa, os sambistas Douglinhas, Marcelo, Michel, Tigrão, Bola e Rogerinho, todos da Escola de Samba Pérola Negra, animaram a feijoada com samba de primeiríssima qualidade. Além dos associados, o evento contou com a presença do produtor de TV Clóves Reis, que produz os programas *Ação Brasil* e *Brasil em Foco*, do produtor Jairo Roizen, que produz o programa *Falando Nisso*, dos representantes da Associação para Valorização e Promoção de Excepcionais, Lauro Gilmar Teixeira, Carlos Ferrari e Fernanda Campana, do presiden-



te do GRES Pérola Negra, Edilson Casal, e sua esposa, Patrícia Henrique, do casal de mestre-sala e porta-bandeira da Escola de Samba Pérola Negra, André Guedes e Gisa Camillo, e da produtora artística do Conjunto Quesito Melodia, Gessi Bertoli. A família ARTS agradece imensamente ao proprietário do Bar Brahma, Álvaro Aoás, e a seus funcionários, assim como ao Sérgio, pai da Mariana, e a todos que tornaram possível a realização do evento. O melhor da história é que tem mais FeijoARTS no próximo dia 18 de setembro, novamente no Bar Brahma, na mesma esquina famosa e imortalizada pela poesia de Caetano Veloso (Av. Ipiranga x Av. São João). Você está mais do que convidado para essa próxima edição, que contará também com a participação do Grupo Velha Novidade, que vai tocar alguns clássicos da MPB, além de ter a presença tradicional dos músicos do GRES Pérola Negra. Compareça e leve a família para se divertir com a gente em nome de uma boa causa: **a solidariedade!**



RTS ganha terceira conferência internacional nos EUA

Entre os dias 23 e 25 de julho, foi realizada, nos Estados Unidos, a terceira conferência internacional sobre a síndrome de Rubinstein-Taybi. As edições anteriores datam de 1998 e 2003. A ARTS está atenta aos trabalhos da conferência e a todos os temas importantes abordados por lá, de forma que possa reproduzir oportunamente, por meio do site e deste boletim, as novidades de maior impacto para todos os nossos filhos e amigos. Fique ligado.

Fiquem atentos às informações sobre os futuros eventos em nosso site: www.artsbrasil.org.br

Depois do sucesso da feijoada, nasce a Paella Solidária

Outro evento gastronômico que deve entrar para o calendário da ARTS é a Paella Solidária, que ocorreu no último dia 5 de maio, no Bar do Camarão, que fica na Rua João Cachoeira, 245, no Itaim Bibi. A iniciativa da paella foi de Cida Blanco Ramalho, mãe de Carla Daniele Blanco Ramalho (RTS), e de Willie de Oliveira, vocalista do Rádio Táxi, que resolveram aceitar a sugestão proposta pelo casal proprietário do bar, Américo e Lizete Mendes, de organizar uma paella em prol da ARTS. Sugestão aceita, a dupla arregaçou as mangas e conseguiu dar forma ao evento, que contou mais uma vez com o apoio de Sandrinha Sargentelli e seu marido, Ricardo, de Félix e Amélia, pais da Vitória (RTS), de Cristina e Libânia, respectivamente mãe e avó de Ana (RTS), de Maura Iervese, irmã do João Paulo (RTS) e da Isabela, de Vera Lúcia, tia do Victor Hugo (RTS), de Wagner e Ivone, pais do Victor, e de João Leonel, assim como dos convidados que prestigiaram o evento. A Paella Solidária resultou na arrecadação de R\$ 3.000,00, que possibilitarão a manutenção das atividades da ARTS.



CANTINHO CIENTÍFICO

Às voltas com os problemas de comportamento

Recentemente, nossa lista de discussão foi palco de muitas mensagens sobre o comportamento dos portadores da RTS. Há muita dúvida sobre esse aspecto e poucas respostas objetivas estão disponíveis. Diversos pais afirmam que seus filhos, às vezes, demonstram irritabilidade e nervosismo, além de se comportarem de forma agressiva.

Precisamos ter em mente que todo comportamento é motivado por alguma razão. Portanto, deve-se fazer uma análise cuidadosa dos fatos que antecedem esses comportamentos para que as intervenções tenham sucesso. Muitas vezes, uma atitude proativa funciona mais que uma atitude reativa. Por exemplo, se já observamos que uma criança fica irritada e nervosa em ambientes agitados, com muita gente e barulho, deveríamos, proativamente, conversar com ela com antecedência sobre a atividade a ser realizada e o lugar a ser frequentado ou, quando possível, evitar esses locais. Assim evitaríamos uma crise, o que nos obrigaria a uma atitude reativa, como dar bronca na criança.

Há um manual, em inglês, intitulado *RTS – Um livro para famílias* (Cathy Stevens, 2007), que descreve assim o comportamento do portador da síndrome: “Crianças com RTS são comumente descritas por suas famílias como amorosas, amigáveis e felizes. Entretanto, problemas comportamentais representam uma preocupação significativa, os quais podem incluir ações repetitivas, distração, resistência à mudança, rompantes de agressividade, sensibilidade ao barulho e comportamentos autísticos. Em adultos com RTS, distúrbios de humor, atitudes obsessivo-compulsivas e autoagressão também foram descritos. O encaminhamento a um especialista em comportamento ou a um psicólogo ou psiquiatra que sejam experientes em trabalho com portadores de deficiência pode ser válido se houver problemas relevantes. O uso de medicação pode ser considerado em algumas situações em que a terapia não obtém a resposta desejada.”

A vez do estímulo à comunicação

Em um estudo sobre comunicação e desenvolvimento da linguagem em pessoas com a síndrome de RTS, feito com dados de 2002 e apresentado na conferência internacional de 2003, a pesquisadora Sandra M. Grether, do Cincinnati Children’s Hospital, em Ohio (EUA), concluiu que 34% dos portadores da síndrome utilizam a fala para se comunicar, 33% se valem de ferramentas de comunicação alternativa e ampliada e outros 33% adotam uma combinação de fala e comunicação alternativa e ampliada. A pesquisa, no entanto, mostrou que esses percentuais mudam conforme a idade de cada pessoa. Acima dos 11 anos, conta Sandra, 56% usam a fala para se comunicar, 16,5% utilizam ferramentas de comunicação alternativa e ampliada e 27% se valem de uma combinação de fala e comunicação alternativa e ampliada. O fato é que, com base nesses números, dá para otimizar o trabalho de estímulo ao desenvolvimento da linguagem, conforme explica a pesquisadora nas respostas a seguir.

O que podemos fazer para facilitar o desenvolvimento da fala do portador de RTS?

Estratégias de comunicação alternativa e ampliada, incluindo língua de sinais, figuras e aparelhos de comunicação, têm sido utilizadas com sucesso no apoio à fala e ao desenvolvimento da linguagem.

Essas técnicas desencorajam o desenvolvimento da fala?

A pesquisa mostra que não há nenhuma técnica que desestime a fala, por se tratar do método mais fácil, rápido e acessível de ser usado. É por essa razão que, quando podem ser compreendidos por outros, tanto crianças quanto adultos se utilizam desse expediente em lugar de qualquer outro recurso para a comunicação.

Quanta ênfase devemos dedicar ao desenvolvimento de estratégias de comunicação alternativa?

As técnicas devem ser utilizadas junto com a fala sempre que possível. Ao apontar figuras ou usar língua de sinais, por exemplo, as famílias precisam usar concomitantemente a fala. Dessa forma, as crianças aprenderão naturalmente a linguagem expressiva, que pode ser entendida enquanto a fala se desenvolve.

Em qual tecnologia vale a pena investir? Quando?

É importante que uma avaliação seja realizada por alguém que tenha experiência no campo da comunicação alternativa para que recomendações apropriadas possam ser feitas. A tecnologia pode ser cara e o objetivo é encontrar algo que seja adequado às necessidades e habilidades da criança. Assim, nenhum aparelho – nem mesmo os mais baratos – acabará abandonado num armário.

Quais são os tipos de comunicação alternativa e aumentada mais eficientes para uma criança RTS?

As técnicas variam, podendo ser de baixa tecnologia, como apontar figuras e objetos, ou de alta tecnologia, como os aparelhos sintetizadores de voz. Uma vez que existe diferença nas necessidades e habilidades de cada criança, convém seguir os conselhos de terapeutas e fonoaudiólogos especialistas nesse campo.

O que é comunicação alternativa e ampliada, ou CAA?

É o termo utilizado para definir outras formas de comunicação, tais como gestos, língua de sinais, expressões faciais, emprego de pranchas de alfabeto ou de símbolos pictográficos e até sistemas sofisticados de computador com voz sintetizada (Glennen, 1997). Para a American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, 1991), um sistema de comunicação alternativa consiste no uso integrado de componentes, incluindo símbolos, recursos, estratégias e técnicas, a fim de complementar a comunicação. Na prática, a comunicação é considerada alternativa quando o indivíduo não se comunica de outra forma ou ampliada quando a pessoa apresenta alguma comunicação, mas não de modo suficiente para suas trocas sociais. No Brasil, a CAA vem sendo traduzida de diferentes maneiras, a exemplo de comunicação alternativa e aumentativa e de comunicação alternativa e suplementar.

RTS COM MUITO ORGULHO

Ana e Guilherme: uma história de superação guiada pelo

Por Ana Miriam Nascimento Guerra Brandão



Guilherme nasceu em 1989, portador de uma síndrome rara e até então desconhecida – a síndrome de Rubinstein-Taybi. Depois de diversas visitas a especialistas renomados, o prognóstico era desanimador. Diziam que ele não iria se sentar, não iria andar, não iria falar. Nem mesmo a morte me parecia tão ameaçadora naquele momento em que tudo parecia tão sem esperança. Guilherme era tudo o que se desviava das expectativas que eu nutria a respeito de um filho.



zer grandes coisas, podemos apenas fazer pequenas coisas com grande amor”.


E assim tem sido. Guilherme faz equitação, gosta de futebol, lê textos fáceis e é responsável por várias atividades dentro de casa. Hoje, com 21 anos, ele está caminhando para sua realização como pessoa, criando uma realidade ao seu alcance, buscando sonhos e inventando possibilidades além do

Seria uma grande prova, um desafio, um grande teste. E provas são ritos de passagem, nos quais tudo pode acontecer. Era o meu amor contra a expectativa do mundo que julga, que rotula, que acha feio, que diz que não vai dar certo.

Comecei a compreender que, para que Guilherme vivesse, eu teria de dar a ele a possibilidade de participar da vida. Para que ele vivesse com plenitude, ele precisaria ter o direito de escolher como pensar, como falar e como agir. Achava injusto eu não lhe dar o direito de acreditar que o impossível poderia se tornar possível e impedir que ele tivesse fé, coragem, sonhos e fosse (um pouquinho) feliz. Percebi que havia uma tarefa a cumprir e busquei compreender o pensamento de Madre Teresa de Calcutá: “Nesta vida, não podemos fa-

que a razão foi capaz de lhe oferecer.

Por minha vez, vejo Guilherme como um presente. Convivendo com ele, minha vida passou a significar inspiração, entendimento, paciência, perdas, vitórias e transformação. Todos os dias, Guilherme me faz compreender o que é fundamental para a alma e me ensina sobre coragem, sensibilidade e amor verdadeiro. Com ele, aprendi a enxergar dimensões diferentes da minha existência e a encontrar o sagrado em todos aqueles com quem convivo.

Eu nunca duvidei da capacidade de o universo nos dar respostas se estivermos a ele conectados. Sempre acreditei que o extraordinário pode acontecer, mas precisamos estar abertos e protagonizar nossa história da maneira como quisermos que aconteça. A minha e a do Guilherme eu achei que poderia ser assim, guiada com muito amor. 



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) 5631-5062 / 3819-2536 / 4153-3211

Internet: www.artsbrasil.org.br

ARTS

Presidente: Ivone Aparecida Pires Alves • **Vice-presidente:** Maura Teresinha Alves Iervese • **Primeiro-secretário:** Abel Wagner Alves • **Segunda-secretária:** Maria Cristina Battista Cardelli • **Primeira-tesoureira:** Nelci Mendes de Moraes Hurtado Cano • **Segunda-tesoureira:** Ana Amélia do Nascimento Munõz • **Diretor da Comissão Científica e Consultiva:** Dr. Rubens Wajnsztein • **Conselho Fiscal:** Félix Alexandre Munõz • Marcelo Fernandes Santos • Mara Júlia Pereira Alves • **Suplentes:** Francisco José da Silva • Tales Fernando de Castro

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:** SJS