

## ARTS DÁ O RECADADO

### A receita do sucesso da ARTS

**A** pós um longo período, voltamos a editar nosso jornal, que, além de passar agora a circular trimestralmente, está de cara e conteúdo novos! Pretendemos, assim, trazer sempre informações relevantes a você, caro leitor. Nesta edição, aproveitamos para fazer um balanço do que empreendemos nos últimos quatro anos. A ARTS conta atualmente com quase 100 portadores da RTS e, à medida que o número de contatos em busca de apoio e informações aumenta, vamos aprendendo e nos aperfeiçoando nos diversos setores que envolvem a organização de uma entidade. Buscamos parcerias com profissionais e instituições que ofereçam atendimento aos nossos associados e voluntários que nos apoiem financeiramente, que nos ajudem na difusão do nosso trabalho e que nos assessoram em diversos assuntos, como marketing, contabilidade e informática. Além disso, participamos de cursos de capacitação e de eventos científicos e do Terceiro Setor, confeccionamos material de divulgação e publicações e organizamos listas de discussão por e-mail. Sem contar que hoje temos nosso website na Internet, mantemos contato permanente com outros grupos internacionais da RTS e estamos elaborando o planejamento estratégico da ARTS, assim como projetos sociais para captar recursos que viabilizem nossos sonhos. Devemos muito aos nossos filhos, pois aprendemos, com eles, a receita do sucesso: seguir seu próprio ritmo, sem atropelos, valorizando cada pequena vitória e tendo sempre triunfos a comemorar. O trabalho que realizamos seria em vão se, ao fim de tudo, não vislumbrássemos a felicidade das nossas crianças – se é dito que toda entidade precisa ter alma, que dirá a nossa, que tem a alma dos nossos filhos...

**Félix Muñoz**  
Presidente da ARTS



*Daniel, à direita, filho de Marta Geovana, brinca com seu irmão Pedro*



## Parceria social

Em agosto, a ARTS participou do I Encontro pela Parceria Social, promovido pelo governo de São Paulo por meio da subprefeitura do bairro de Santo Amaro. O objetivo desse evento, realizado nas dependências do SESC Santo Amaro, foi promover o diálogo entre organizações não-governamentais, poder público e empresariado da região. Cerca de 30 entidades ligadas às áreas de cultura, educação, esporte, saúde e assistência social apresentaram os projetos que desenvolvem, expondo os respectivos resultados em seus stands. Na prática, os participantes mostraram como é possível construir, por intermédio de parcerias sólidas, a chamada responsabilidade social. Paralelamente, houve mostras artístico-culturais dos trabalhos, além de palestras com especialistas do Terceiro Setor, como a que tratou de mecanismos fiscais. A proposta do Projeto Parceiro Social, do qual a ARTS faz parte desde junho, é concretizar a formação de uma rede de solidariedade, começando pelas próprias instituições e estendendo-se a toda a comunidade – aos setores privado e público, aos meios de comunicação etc. Por isso é que, além do encontro, outros eventos vêm sendo programados, como a Feira Permanente dos Parceiros Sociais, que ocorrerá mensalmente a partir de dezembro, tendo sua primeira edição no dia 1º desse mês. A princípio, a ARTS dividirá um stand com outra entidade, mas, conforme o retorno obtido, poderá adquirir futuramente seu próprio espaço. Vamos prestigiar!

## Vaivém

• Quem agora responde pela Tesouraria da ARTS é **Ivone Aparecida Pires Alves**, até há pouco tempo a segunda-tesoureira da associação. Como rege o estatuto, Ivone foi convidada a assumir o posto depois que a então primeira-tesoureira, Nelci Mendes de Moraes Hurtado Cano, abriu mão do cargo por questões pessoais.



- O neuropediatra **Rubens Wajnsztein** assumiu a diretoria do Corpo Clínico da ARTS, passando, assim, a responder às dúvidas dos associados no lugar da fisioterapeuta Andrea Lie Korosue, que deixou a entidade.

## Confraternização

Reserve o dia **7 de dezembro**. Nessa data, a ARTS vai promover, em um sítio na cidade de Ibiúna, interior de São Paulo, um churrasco de confraternização dos familiares e amigos dos portadores da RTS. Esse encontro seguramente representará uma oportunidade única para rever amigos, fazer novas amizades e trocar idéias e informações, já que membros do Corpo Clínico da associação, que são convidados da ARTS, e famílias de outros Estados estarão lá. Para que os organizadores possam dimensionar o que deve ser levado, levantar o custo e ratear o valor total entre os familiares, confirme sua presença quanto antes pelos telefones (11) 5892-3054 (Félix ou Amélia) ou (11) 3819-2536 (Wagner ou Ivone). Estaremos esperando por você!

## Tudo planejado



Com o auxílio de uma consultoria, a ARTS está elaborando seu planejamento estratégico para os próximos anos. Ainda em fase inicial, esse trabalho pretende criar projetos visando à captação de recursos para que, entre outras coisas, a entidade disponha de uma estrutura básica, com as instalações, os equipamentos e os profissionais necessários, e igualmente para que lance mão de uma ampla campanha de divulgação, incluindo propaganda, participação em eventos e venda de produtos com a marca ARTS, só para citar algumas idéias que têm surgido com o propósito único de trazer mais benefícios aos associados.

## RTS em livro

Como consequência do I Encontro Brasileiro sobre a Síndrome de Rubinstein-Taybi, que ocorreu em outubro do ano passado, a ARTS pretende lançar, em breve, o livro *Síndrome de Rubinstein-Taybi – Um Enfoque Multidisciplinar*, no qual médicos e profissionais de saúde que compõem a Comissão Científica e de Estudos da associação vão discorrer sobre as áreas de Neurologia, Fisioterapia, RPG, Fonoaudiologia, Audiologia, Ortodontia, Psicopedagogia, Psicologia, Ortopedia, Ortopédia e Genética. Você poderá conferir novas informações sobre o lançamento do livro no site da ARTS ([www.artsbrasil.org.br](http://www.artsbrasil.org.br)) e na próxima edição deste jornal. Aguarde!

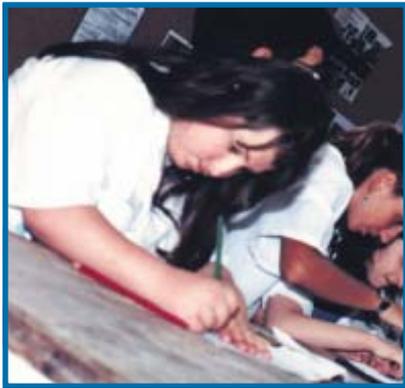


## Na ponta do lápis

O balanço fiscal da ARTS em 2001 demonstra que a associação iniciou o ano passado com um patrimônio de R\$ 3.318,54 e terminou o exercício com R\$ 3.477,61. Nesse período, houve despesas no valor de R\$ 4.622,23 e receitas que chegaram a R\$ 4.781,30, resultando, portanto, num saldo positivo de R\$ 159,07. Vale lembrar que tanto o balanço de 2000 quanto o de 2001, bem como as respectivas declarações de Imposto de Renda, foram feitos gratuitamente pela empresa CONTALEX – Assessoria Contábil e Fiscal.

## Conferência em Cincinnatti

Entre os dias 10 e 13 de julho de 2003, o Centro Médico do Hospital Infantil de Cincinnatti, dos Estados Unidos, em cooperação com o grupo americano de pais de portadores da RTS, vai realizar uma Conferência Internacional sobre a Síndrome de Rubinstein-Taybi. Trata-se do terceiro encontro mundial a respeito do assunto, que ocorre a cada cinco anos, com a presença de famílias, médicos, profissionais de saúde e especialistas de todo o globo. O evento contará com a participação dos doutores Jack Rubinstein e Hooshang Taybi, os mesmos que identificaram a síndrome em 1963. Em formato tradicional, a conferência terá defesas de painéis, exibição de pôsteres, apresentações e oportunidades de comunicação em rede. Também prevê sessões clínicas para consultas particulares, que auxiliarão nos esforços de pesquisa e coleta de dados sobre a RTS. Como o custo estimado para uma pessoa, entre viagem, estada e ingresso, é de US\$ 3 mil, a ARTS está tentando enviar pelo menos um representante ao evento para que, dessa forma, possa adquirir conhecimento sobre as recentes descobertas acerca da síndrome.



**Jornal da ARTS – Que atividades a Carla tem realizado ultimamente?**

**Cida** – Atualmente, a Carla pratica o esporte adaptado, que inclui atividades como caminhada, esteira, handebol e outras, fazendo ainda aulas de alfabetização e pintura, bem como equoterapia.

**JA – Dessas atividades, de qual ela mais gosta?**

**Cida** – Ela gosta de todas as atividades, mas prefere a equoterapia.

**JA – Que atitudes da Carla você**

## TIRA-DÚVIDAS

### Puberdade e fertilidade em portadores da RTS

*Um estudo realizado nos Estados Unidos mostra que o início da puberdade nos pré-adolescentes com a RTS ocorre aproximadamente aos 12 anos, período muito parecido com o da população em geral. É nessa faixa etária, portanto, que começa o ciclo menstrual das jovens. Existe, na literatura médica, um relato de duas portadoras da RTS que tiveram filhos. Um nasceu afetado pela síndrome e o outro, não. Sendo assim, devemos assumir que indivíduos portadores da RTS são fisicamente capazes de ter filhos.*

*Fonte – A book for families – Cathy A. Stevens, M. D. e John C. Carey, M. D., MPH.*



### Predisposição para tumores

*Os pacientes com a RTS são mais vulneráveis a infecções de repetição, na infância e na vida adulta, principalmente do trato respiratório superior. Além disso, apresentam predisposição genética para desenvolver tumores. Isso porque a síndrome de Rubinstein-Taybi decorre de mutações envolvendo o gene CREB, localizado no braço curto do cromossomo 16 (região 16p13.3) e responsável por codificar uma proteína nuclear envolvida em uma série de mecanismos que controlam o crescimento, a diferenciação e a morte das células. Em alguns casos raros, a região 16p13.3 sofre uma quebra cromossômica nos portadores da RTS, ou seja, o cromossomo 16 troca material com qualquer outro cromossomo e se junta a ele. Essa união pode alterar um gene supressor de tumor, provocando o aparecimento de tais lesões.*

*Fonte – Sofia Mizuho Miura Sugayama, especialista em Pediatria e Genética Clínica, professora colaboradora do Instituto de Biociências/Centro de Estudos do Genoma Humano da USP e médica geneticista da ARTS.*

## RTS COM MUITO ORGULHO

### Carla, o orgulho da mamãe

*Vamos conhecer, neste espaço, uma amostra das alegrias que nossos garotos dão a suas famílias. A entrevistada da vez é Maria Aparecida Blanco Ramalho, a Cida, vice-presidente da ARTS e mãe da jovem Carla, que está com 21 anos.*

*considera mais positivas?*

**Cida** – A Carla possui muitas qualidades. É muito educada e bem-humorada – aliás, acho que essa característica a acompanha desde criança; ela sempre acordava sorrindo... Outra atitude positiva é a sinceridade. Mesmo que tenha feito alguma coisa errada, a Carla assume o erro, ainda que isso implique alguma bronca...

**JA – O que a deixa orgulhosa na Carla?**

**Cida** – Todo o trabalho realizado na alfabetização me deixa muito feliz – nós comemoramos cada progresso. Também me orgulho muito do fato de ela ser uma pessoa que gosta de

ajudar. A Carla é muito cooperativa! Fico ainda orgulhosa do relacionamento que tem com o irmão, hoje com 16 anos. Os dois se respeitam mutuamente e respeitam o espaço um do outro.

**JA – Que ARTES a Carla tem feito?**

**Cida** – A Carla não é muito arteira, mas, se fica contrariada por algum motivo mais sério, é capaz de esvaziar um frasco de desinfetante no vaso sanitário, por exemplo... De qualquer forma, sempre pede desculpas e, se eu demoro um pouco mais para desculpá-la, ela corre para um oratório que temos em casa e fica rezando, muito compenetrada, para que eu a perdoe mais rápido.



## APRENDA MAIS

Educação para todos – de verdade

**H**á algumas semanas, um debate tomou conta da nossa lista de discussão – a inclusão. Muitas famílias encontram dificuldades quando chega a hora de iniciar seus filhos na vida escolar. Que escola procurar? Normal ou especial? Será que vão aceitar meu garoto? O primeiro ponto a ser considerado é que não podemos negar aos nossos filhos esse direito básico, que é a educação. Dados do último censo mostram que, entre 1998 e 2000, a parcela de alunos atendidos em classes inclusivas passou de 13% para 21%. O ministro da Educação, Paulo Renato de Souza, comemorou os resultados da política do Ministério da Educação e Cultura (MEC) para a Educação Especial, que já começam a aparecer. “Abandonamos a idéia de que o aluno com necessidades distintas precisa ser isolado numa classe especial. Ao contrário, estimulamos sua inclusão na rede regular de ensino, o que já está sendo comprovado no censo escolar”, afirmou.

Ainda que lentamente, o fato é que a inclusão começa a fazer parte das discussões e do vocabulário de muitas escolas. Em 1998, o MEC lançou os *Parâmetros Curriculares Nacionais: Adaptações Curriculares*. Nesse documento estão contidas estratégias para a educação de crianças com necessidades educacionais especiais. Entre as muitas reflexões feitas, um trecho parece-nos importante para aprofundar esse debate: “Alguns educadores defendem que uma escola não precisa se preparar para garantir a inclusão de alunos com necessidades especiais, mas se tornar preparada como resultado do ingresso de tais estudantes. Indicam, portanto, a colocação imediata de todos na escola. Entendem que o processo é gradual e interativo, requerendo a participação do próprio aluno na construção do ambiente escolar que lhe seja favorável”. Por outro lado, o MEC ressalta que “...embora os sistemas educacionais tenham intenção de realizar intervenções pedagógicas que propiciem às pessoas com necessidades especiais uma melhor educação, a própria sociedade ainda não alcançou níveis de integração que favoreçam essa expectativa. Para incluir todos os indivíduos, deve, portanto, ser modificada e firmar a convivência no contexto da diversidade humana, bem como aceitar e valorizar a contribuição de cada um, conforme suas condições pessoais. A educação tem se destacado como um meio privilegiado de favorecer o processo de inclusão social dos cidadãos, tendo, como mediadora, uma escola realmente para todos”.

A idéia que permeia os *Parâmetros Curriculares Nacionais* é que a diversidade verificada entre os alunos nas escolas,

seja ela caracterizada por deficiências, seja por altas habilidades, seja por síndromes, seja por outras condições, requer medidas de flexibilização e dinamização do currículo para atender a todas as demandas. Sabemos, no entanto, que a inclusão não acontece com a velocidade e a eficiência necessárias, mas tudo leva a crer que esse é o caminho a ser seguido. Para que a escola inclusiva passe das intenções para uma ação concreta, num ritmo mais intenso, nós, pais e responsáveis por crianças com necessidades educacionais especiais, precisamos mostrar essa urgência de alguma forma à sociedade. Aí, sim, poderemos escolher o ambiente mais adequado aos nossos filhos, pois haverá, enfim, opção.



### Pelo direito à educação

Em 1994, na cidade espanhola de Salamanca, foi realizada a Conferência Mundial de Educação Especial, que reuniu, em assembléia, delegações de 88 governos e 25 organizações internacionais. O evento representou um marco na área educacional e deu origem a um documento, conhecido como Declaração de Salamanca. Ao longo de suas páginas, esse tratado traça os princípios que devem sustentar a política e a prática em Educação Especial. Entre outras coisas, os delegados dessa conferência proclamaram que:

- Toda criança tem direito fundamental à educação e a ela deve ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem;
- Toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem únicas;
- Sistemas educacionais devem ser desenvolvidos e implementados levando em conta a vasta diversidade de tais características e necessidades;
- Crianças com demandas educacionais especiais devem ter acesso à escola regular, que precisa acomodá-las dentro de uma pedagogia centrada no indivíduo, capaz de satisfazer tais necessidades;
- Escolas regulares que possuam orientação inclusiva constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias. É dessa maneira que comunidades acolhedoras são formadas, construindo uma sociedade inclusiva e pondo efetivamente em prática o conceito de educação para todos.

#### Serviço

- Para esclarecer dúvidas sobre a escolarização, procure as Secretarias Municipais de Educação, que devem estar capacitadas para fornecer orientação aos pais.
- O conteúdo integral dos documentos aqui citados e outras informações sobre Educação Especial podem ser obtidos no site do Ministério da Educação e Cultura: [www.mec.gov.br](http://www.mec.gov.br)

## BATE-PAPO COM A ARTS

**Sem diferenças**

*Vamos inaugurar este espaço com a história de Marta Geovana, mãe de um filho com a RTS, que soube da existência da ARTS há alguns anos, por meio da seção de cartas da Revista Crescer. "Ter conhecido a associação me ajudou muito, pois pude contar com as experiências de outros pais com relação a questões como escola e terapias, por exemplo", afirma.*

A carioca Marta Geovana perdeu o chão quando soube que seu filho, Daniel, hoje com quase 6 anos, era portador da RTS. "Achei que não sobreviveria", admite. Mas a fé a ajudou a superar esse impacto inicial.

"Depositei a vida do Daniel nas mãos de Deus e vejo que Ele providencia o melhor", resume. O garoto faz fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia duas vezes por semana e frequenta uma escola onde pratica exercícios físicos e nata-



ção, além de ter aulas de inglês, música e teatro. "A escola é o grande motivador do meu filho", conta. "Ao interagir com outras crianças, ele cresce e se torna esperto", prossegue. Essa rotina, no entanto, só foi interrompida recentemente devido à quimioterapia a que Daniel está sendo submetido para combater uma leucemia. Otimista, Marta espera retomar o dia-a-dia de atividades tão logo seja possível, assim como Daniel, um menino meigo e sociável que adora estar com pessoas e frequentar as festas de seus coleguinhas.

Apesar de todas as dificuldades por que Daniel já passou, Marta o considera um vencedor. "Ele luta como um leão, vive normalmente, exceto nesses períodos de doenças, e se desenvolve bem", garante a mãe, que acredita em um futuro bom para o filho,

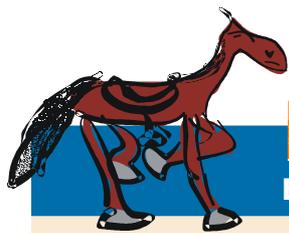
### Bate-papo semanal

*Para trocar idéias sobre a RTS, participe do bate-papo virtual que a ARTS organiza toda semana.*

*Para teclar e ser lido, é só entrar no site [www.artsbrasil.org.br](http://www.artsbrasil.org.br) a cada domingo, sempre das 21h às 22h. Venha conversar com a gente!*



vendo-o desde já com independência e com uma profissão, levando, enfim, uma vida extremamente normal. "É assim que creio que nossas crianças devem ser encaradas: sem o menor vislumbre de diferenças", sublinha. "Tenho dois filhos, apenas o Dani com a RTS, mas dou a ambos um tratamento absolutamente igual e nunca deixei que ele fosse tratado como um ser diferente de mim ou de qualquer outra pessoa", arremata.



## POR DENTRO DA ARTS

**Equoterapia ou equitação terapêutica: um trote que tem tudo a ver**



Você sabia que o cavalo pode ajudar muito no desenvolvimento dos portadores da RTS? A equoterapia é um método terapêutico que utiliza esse animal como instrumento de trabalho com o objetivo de reabilitar pessoas com comprometimentos físicos e/ou mentais, auxiliando-as em seu desenvolvimento motor, psíquico e social. A andadura do cavalo 'ao passo' transmite ao praticante um movimento tridimensional – para cima, para baixo, para a direita, para a esquerda, para frente e para trás –, ritmado, repetitivo e simétrico. Esse movimento se assemelha ao da marcha do ser humano, propiciando ao indivíduo a conscientização corporal. Além da reabilitação motora, a interação com o cavalo permite ao praticante desenvolver aspectos como afetividade, autoconfiança e socialização, minimizando ainda as dificuldades de aprendizagem. Para obter mais informações sobre a equitação terapêutica, procure a Associação Nacional de Equoterapia (ANDE Brasil).

### Serviço

ANDE Brasil • Granja do Torto, Brasília - DF, CEP - 70620-200

Internet: [www.equoterapia.org.br](http://www.equoterapia.org.br) • E-mail: [ande@equoterapia.org.br](mailto:ande@equoterapia.org.br)



## CANTINHO CIENTÍFICO

### História natural e prognóstico da síndrome de Rubinstein-Taybi

O conhecimento da história natural de uma doença ou síndrome é importante para programar um seguimento clínico global adequado e detectar e prevenir as complicações, proporcionando ao paciente e a seus familiares uma melhor qualidade de vida. Os problemas médicos mais frequentemente observados em pacientes com a RTS foram ganho de peso inadequado na lactância, alterações oculares, anormalidades dentárias, cardiopatias congênitas, afecções do trato urinário e obstipação grave. Essas complicações médicas resultaram em maior número de internações hospitalares, cerca de 10 vezes a média na população geral de crianças, segundo **STEVENS et al. (1990)**, grupo que estudou 50 pacientes pertencentes ao *National Parent Support Group of Rubinstein-Taybi Syndrome* quanto aos aspectos relacionados à história natural da síndrome. Em um outro estudo semelhante, realizado pelos médicos e pesquisadores holandeses **HENNEKAM et al. (1990)**, observou-se que a morbidade é determinada principalmente pela deficiência mental, pela obstipação e pelas infecções recorrentes do trato respiratório superior. As paredes laríngeas facilmente colapsáveis podem causar problemas durante o sono e também nos procedimentos anestésicos.

No trabalho de **STEVENS et al.**, as avaliações psicológicas foram realizadas em 37 pacientes. A média do QI chegou a 51, com variação de 30 a 79. A pesquisa evidenciou que os afetados pela RTS tinham problemas de linguagem, principalmente na capacidade de expressão. Os familiares dos pacientes os descreveram como amigáveis, felizes e afetivos. Alguns interesses especiais incluíam música (62%), natação, olhar livros e ver televisão. O déficit de atenção apareceu em 90% dos indivíduos, porém somente dois deles haviam recebido medicação para hiperatividade. De acordo com os questionários respondidos, 46% dos pais referiram que as crianças apresentavam reações diferentes ao som. Muitas delas não gostavam de sons altos e não toleravam multidões, devido ao barulho.

Em um estudo prévio, **GOTTS, LIEMOHN (1977)** compararam as características comportamentais de três crianças com a RTS a outras com síndromes orgânicas e deficiência mental. Os portadores da RTS eram mais amigáveis, emotivos e voltados para a auto-estimulação, assim como tinham mais pesadelos, maior déficit de atenção e mais dificuldades em planejar ações motoras. Na pesquisa de **STEVENS et al. (1990)**, 65% dos pais relataram que seus filhos apresentavam algum comportamento inadequado, primariamente de natureza

auto-estimulatória, tais como balançar-se, girar e agitar as mãos. Os familiares responderam a um questionário baseado no *Inventory for Client and Agency Planning (ICAP)*, um teste para calcular os índices de comportamentos inapropriados.

O fato é que crianças com a RTS parecem exibir hábitos incomuns, comportamento retraído e dificuldades maiores em ações que seriam prejudiciais ou lesivas a elas. Além disso, comportam-se de maneira não cooperativa e socialmente ofensiva, mas com poucas atitudes destrutivas em relação a outros indivíduos – para ter uma idéia, aproximadamente 10% dos pacientes portadores da síndrome de Rubinstein-Taybi possuem distúrbios de comportamento moderadamente sérios ou sérios. Essa frequência, contudo, não é maior do que nas crianças com outros tipos de deficiência mental.

Dra. Sofia Mizuho Miura Sugayama, especialista em Pediatria e Genética Clínica, professora colaboradora do Instituto de Biociências/ Centro de Estudos do Genoma Humano da USP e médica geneticista da ARTS.



#### Referências bibliográficas

- GOTTS, E. E.; LIEMOHN, W. P. Behavioral characteristics of three children with the broad thumb-hallux (Rubinstein-Taybi) syndrome. *Biol. Psychiatry* 12: 413-423, 1977. Apud STEVENS et al. (1990).
- HENNEKAM, R. C. M.; VAN DEN BOOGAARD, M. J.; SIBBLES, B.; VAN SPIJKER, H.G. Rubinstein-Taybi syndrome in the netherlands. *Am. J. Med. Genet. Suppl.* 6: 17-29, 1990.
- PARTIGTON, M. W. Rubinstein-Taybi syndrome: a follow-up study. *Am. J. Med. Genet.* 6: 65-68, 1990.
- RUBINSTEIN, J. H. Broad thumbs-hallux syndrome. 13th International Congress Pediatr. Wien, Austria 471-476, 1971.
- RUBINSTEIN, J. H. Broad thumbs-hallux (Rubinstein-Taybi) Syndrome 1957-1988. *Am. J. Med. Genet. Supplement* 6: 3-16, 1990.
- STEVENS, C. A.; CAREY, J. C.; BLACKBURN, B. L. Rubinstein-Taybi syndrome: a natural history study. *Am. J. Med. Genet. Suppl.* 6: 30-37, 1990.

# SER VOLUNTÁRIO

## Livre das garras do tempo

**V**oluntariado. Ao ouvirmos essa palavra, sempre vem à nossa mente um sinônimo simples: a caridade. Falamos na caridade como uma ajuda aos necessitados, uma boa ação, um ato de amor etc. Gostaria, porém, de abordar o voluntariado sob uma outra visão: a de quem o exerce. Como voluntária, encaro tal ação de um outro prisma – o da auto-ajuda. Nesse papel, temos a maravilhosa sensação de ajudar, porém a nós mesmos. Dividir o nosso conhecimento, doar um pouco do nosso tempo, fazer o bem sem olhar a quem... Quem abre as portas para um voluntário em uma instituição, ou em qualquer outro lugar, está, sem dúvida, recebendo uma grande dádiva, que também vale para aquele que chega: o voluntário recebe a dádiva de poder ter a consciência da amplitude de seu gesto e de doar uma das coisas mais preciosas nos dias de hoje: seu tempo, esse que, às vezes, parece o senhor de tudo e do qual, sem perceber, nos tornamos escravos. Se, por alguns momentos, tivermos a oportunidade de esquecer que ele existe, certamente ficaremos maravilhados com a sensação que advém de tal fato. Ao sermos voluntários, experimentamos a mesma sensação a cada encontro, a cada ação, uma vez que o que fazemos é por vontade, por amor. Um amor proveniente de uma visão diferente daquela a que estamos acostumados. E não podemos comparar esse sentimento a qualquer outro. Somente tomando contato com ele para entendê-lo melhor. Não há nada que possa substituir o que sentimos quando percebemos que o nosso objetivo foi alcançado: um sorriso no rosto de uma criança e o alívio no rosto dos pais.



*Regina Munhoz, psicóloga voluntária da ARTS.*



## ARTS DÁ O SERVIÇO

### Agendamento de consultas e sessões terapêuticas

Nesta edição, o jornal da ARTS relaciona os serviços médicos que a entidade oferece a seus associados. Para agendar horários e obter mais informações, entre em contato com a Cida pelos telefones (11) 3744-8992 ou (11) 9725-3925.

#### **Cirurgia de Mão (Consulta e Cirurgia)**

**Dr. Samuel Ribak**

Às segundas e quintas-feiras,  
sempre à tarde  
Agendar horário

#### **Neuropediatria (Consulta e Avaliação)**

**Dr. Rubens Wajnsztein**

Agendar horário

#### **Genética (Avaliação)**

**Dra. Sophia Mizuho Miura  
Sugayama**

Às quartas-feiras, sempre no  
período da manhã  
Agendar horário

*Obs.: os exames de análises clínicas solicitados na Avaliação Genética podem ser realizados gratuitamente no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.*

#### **Odontologia e Ortodontia (Atendimento)**

**Dr. Luiz Carlos Arais Araújo**

Às segundas-feiras, sempre no  
período da manhã  
Agendar horário

#### **Ortóptica (Consulta e Avaliação)**

**Sílvia Celeste Palmieri Rodrigues**

Às terças-feiras, sempre às 17h30  
Agendar horário

#### **Oftalmologia (Consulta)**

**Dr. Henrique Edgard Sidi**

Às terças-feiras, sempre às 18h30  
Agendar horário

#### **Fonoaudiologia (Avaliação)**

**Érika Parlato**

Agendar horário

#### **Audiologia (Avaliação)**

**Ivone Ferreira Neves**

**Carla Gentile Matas**

Agendar horário

#### **Psicologia (Reuniões Mensais de Apoio Psicológico)**

**Regina Munhoz**

Confirmar participação

#### **Psicopedagogia (Orientação aos Pais)**

**Rosana Maria do Nascimento**

**Nogueira**

Agendar horário

#### **Fisioterapia (Avaliação)**

**Tatiana Vitturi**

**Sandra Cardozo Martins**

Agendar horário



# É PIQUE, É PIQUE

## Aniversários de novembro, dezembro e janeiro

A essa turma muito querida, nossos carinhosos parabéns!!!



**1º de novembro**  
**Carolina Isabel de Magalhães**  
Indaiatuba - SP

**7 de novembro**  
**José Francisco Napoli**  
Castro - PR

**9 de novembro**  
**Pablo Nahuel Sciolini**  
Buenos Aires - Argentina  
**Leonardo da Silva Nascimento**  
Ribeirão Pires - SP

**20 de novembro**  
**João Paulo Alves**  
São Paulo - SP

**22 de novembro**  
**Heron Linhares Fernandes**  
São Vicente - SP

**29 de novembro**  
**Bruna Cardoso da Rosa**  
Porto Alegre - RS

**Ana Carolina Nunes**  
Santo André - SP

**17 de dezembro**  
**Adriana dos Santos Gouveia**  
Campinas - SP

**18 de dezembro**  
**Diego Martins Camargo**  
Birigüi - SP

**Letícia Pagani**  
Atibaia - SP

**Mariana Reis da Silva**  
São Paulo - SP

**26 de dezembro**  
**Isadora Moreira Magalhães**  
Campanha - MG

**28 de dezembro**  
**Lucas Reis Teixeira**  
São Paulo - SP

**Daniel Fernandes Ribeiro**  
Rio de Janeiro - RJ

**30 de dezembro**  
**Maria Eduarda Santos Rodrigues**  
São Paulo - SP

**9 de janeiro**  
**Bruno Mendes Tenório**  
Maceió - AL

**20 de janeiro**  
**Kátia Ribeiro dos Santos**  
São Paulo - SP

**21 de janeiro**  
**Michelle Rocha Ferroni**  
São Paulo - SP

**22 de janeiro**  
**Leonardo Muniz Ricci**  
Brasília - DF

**24 de janeiro**  
**Adriana de Souza Luz**  
Guarulhos - SP

**26 de janeiro**  
**Danilo Isideo dos Santos**  
Itaquaquecetuba - SP

**27 de janeiro**  
**Jean Felipe Covati**  
Toledo - PR

**31 de janeiro**  
**Daniele Cristina Batista Gonçalves**  
São Paulo - SP

ARTS • **Presidente:** Félix Muñoz • **Vice-presidente:** Maria Aparecida Ramalho • **Primeira-secretária:** Cristina Cardelli • **Segunda-secretária:** Amélia Muñoz • **Primeira-tesoureira:** Ivone Alves • **Diretor da Comissão Científica e Consultiva:** Dr. Rubens Wajnsztein • **Conselho Fiscal:** Abel Wagner Alves, Andrea S. de Oliveira e Kátia 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](http://www.artsbrasil.org.br)