

ARTS DÁ O RECADO

Hora de mudar o foco

Desde sua fundação, a ARTS realiza um trabalho intenso de divulgação da Síndrome de Rubinstein-Taybi para profissionais da área de saúde, hospitais, consultórios, clínicas e laboratórios. Caminhando para completar o quarto ano da associação, trazemos, na bagagem, muitos motivos para comemorar nesse sentido. Afinal, dos portadores de RTS que chegaram ao nosso conhecimento nos últimos meses, grande parte veio por indicação dos próprios médicos. Além disso, constatamos a presença de crianças cada vez mais jovens já com o diagnóstico feito ou com suspeita da condição. Para tornar a síndrome ainda mais conhecida, assim como para reforçar a nossa posição de referência sobre RTS no Brasil, o trabalho de divulgação deve prosseguir com a mesma intensidade de sempre, mas paralelamente a um outro grande desafio: a educação.

Já faz algum tempo que assuntos como inclusão social, educação especial e escola inclusiva vêm à tona nas nossas discussões. Todo pai de portador de necessidades especiais um dia terá que procurar um colégio para seu filho. Algum problema? Não... Hoje o País tem leis que garantem a educação dos nossos filhos, sem distinção. Infelizmente, porém, não é assim que a prática funciona... Devemos admitir, entretanto, que o primeiro passo foi dado: a legislação existe e nos dá a ferramenta necessária para assegurar, em último caso, o direito das nossas crianças à educação. Mas, entre o ideal e o que, de fato, acontece, há uma grande distância a ser percorrida.

Depois de ouvirmos alguns não, ao nos lançarmos na busca de uma escola que atenda portadores de necessidades especiais, começamos a deparar com a dura realidade. As instituições de ensino, em sua maioria, não

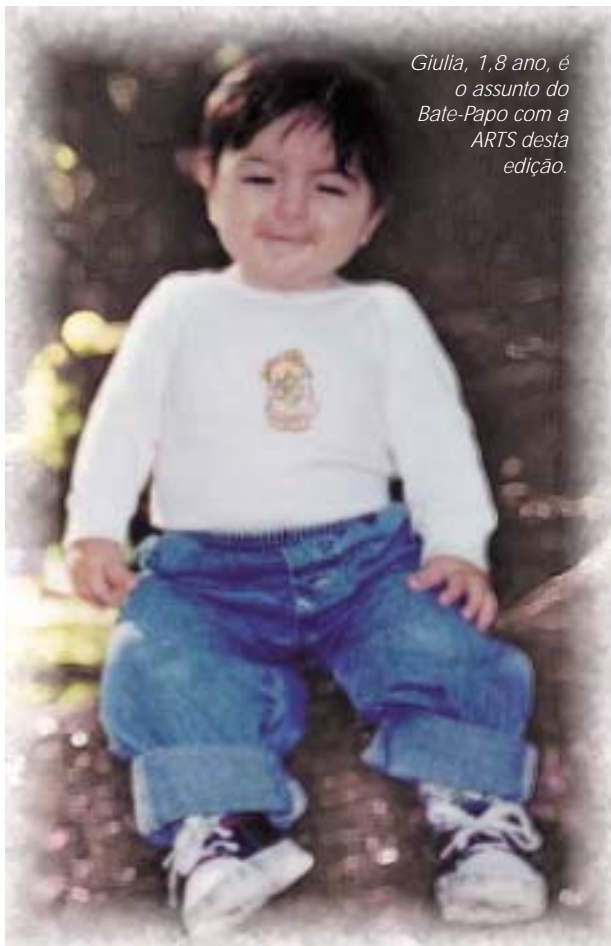
estão preparadas para lidar com nossos filhos. Possuem barreiras arquitetônicas, não dispõem de profissionais especializados nem de projetos psicopedagógicos, não incluem fisioterapeutas e fonoaudiólogos em sua grade de horários, tampouco aulas de fisioarte e outros serviços que, sabemos, são tão necessários ao desenvolvimento dos portadores de necessidades especiais.

As que demonstram boa vontade, por sua vez, não garantem a permanência da criança na escola e nos obrigam a fazer uma "matrícula condicional", segundo a qual o contrato pode ser rompido caso o aluno não se adapte – quando, na verdade, são as instituições que têm de se adequar para receber os nossos filhos. Evidentemente, há colégios especiais, mas alguns podem custar mais caro que um curso superior. No meio de tantos transtornos, contudo, conhecemos histórias de sucesso, nas quais a escola se propõe a atender a criança

e acaba adaptando seu currículo para suprir as novas demandas, conseguindo, assim, aprimorar-se a cada ano.

O fato positivo disso tudo é que não há como voltar atrás. A sociedade está cada vez mais consciente dos direitos dos portadores de necessidades especiais e os profissionais da área de educação, a seu turno, vêm se esforçando para adquirir capacitação. Já existem até cursos de nível superior que adicionaram, a seu conteúdo programático, o tema inclusão social.

Não tenho dúvidas de que, da mesma maneira que estamos progredindo no diagnóstico precoce e na divulgação da Síndrome de Rubinstein-Taybi, as nossas dificuldades atuais abrirão caminhos para outras famílias no futuro.



Giulia, 1,8 ano, é o assunto do Bate-Papo com a ARTS desta edição.

ARTS POR AÍ

Alegria marca presença na confraternização da ARTS



Em dezembro passado, a família ARTS se reuniu em um sítio, na cidade de Ibiúna, interior de São Paulo, para mais uma confraternização de fim de ano. A festa contou com a presença de cerca de

70 pessoas, entre familiares, amigos, profissionais da Comissão Científica, voluntários e portadores de RTS. Para os presentes, o evento representou uma ótima oportunidade de conhecer novas famílias e trocar idéias e experiências de vida, num local muito agradável, perfeito para a descontração do momento. Como não podia deixar de ser, Papai Noel deu o ar da graça e distribuiu às crianças uma pequena lembrança, deixando-as muito contentes. A Diretoria da ARTS espera que esses bons momentos se repitam periodicamente, uma vez que tornam evidente o verdadeiro sentido da existência da ARTS: a alegria de viver!



RTS COM MUITO ORGULHO

Victor Hugo, o nome da alegria

A entrevista desta edição é com Ivone Aparecida Alves, mãe de Victor Hugo, 18 anos, um jovem que, como tantos que a gente conhece, adora música e dança.

ARTS NEWS – Que atividades o Victor desempenha regularmente?

Ivone – Ele pratica esporte adaptado e ecoterapia, além de fazer dança de expressão corporal na Estação Especial da Lapa. Até saiu uma reportagem na *Revista Sentidos*, de fevereiro, sobre esse grupo que o Victor integra. Este ano, quero ver se o coloco para aprender capoeira, evidentemente por escolha dele.

AN – O Victor tem interesse maior por alguma dessas atividades?

Ivone – Sim, pela dança de expressão corporal. Ele também adora o professor do grupo.

AN – Que outras atividades você gostaria que seu filho desenvolvesse?

Ivone – Queria que o Victor tocasse algum instrumento porque ele gosta muito de música. Mas tenho dificuldade em achar alguém com paciência e sensibilidade para ensinar, já que meu filho ainda não é alfabetizado. A alfabetização do Victor, aliás, é meu sonho.

AN – O Victor tem irmãos? Como é o relacionamento entre eles?

Ivone – Ele tem um irmão de 20 anos, chamado Phillipi. Os dois se relacionam bem, apesar de brigarem um pouco por sentirem ciúmes um do outro.

AN – Que características pessoais do Victor deixam você orgulhosa?

Ivone – A alegria dele, a pureza da



alma... Com o Victor, não existe tristeza – eu até costumo brincar com as minhas irmãs, dizendo que o chamem quando estiverem ficando com solidão –, tanto que sempre brinco com ele: "Victor Hugo chegou, o sossego acabou!!!"

AN – Que ARTes o Victor andou fazendo nas férias?

Ivone – Ah, saiu fora do regime, comeu doces, sorvetes, sanduíches... É que fomos para a praia – e não dá mesmo para fazer regime no litoral.

BATE-PAPO COM A ARTS

Com (muito) espaço para a felicidade

O ARTS NEWS foi conhecer a experiência de Marcelo Fernandes Santos e Karla Victor Locambo, que, diferentemente de outros pais de portadores de RTS, já saíram da maternidade com essa hipótese para investigar, apesar da falta de informação sobre a síndrome e de sua própria resistência a aceitar que a filha Giulia, hoje com quase 2 anos, tivesse RTS. Não demorou muito para que a ARTS se tornasse uma verdadeira família para eles.



Já na maternidade o casal Marcelo e Karla recebeu a notícia de que sua filha, Giulia, talvez fosse portadora de uma condição rara: a Síndrome de Rubinstein-Taybi. Apesar disso, nenhum profissional de saúde soube dar mais explicações a respeito do assunto. "O primeiro médico que tentou foi muito infeliz e disse que a Giulia poderia sobreviver apenas alguns meses ou, talvez, semanas", conta Marcelo.

A pequena Giulia nasceu em 8 de julho de 2001, com oito meses de gestação, e precisou ficar internada por cerca de um mês devido a seu baixo peso e a distúrbios respiratórios. Ao perceber o delicado momento pelo qual o casal passava, um amigo resolveu fazer uma pesquisa sobre RTS e apresentou a Karla e Marcelo o que conseguira. Assim os pais de Giulia souberam da ARTS. O contato, contudo, não se deu imediatamente. "Nos primeiros dois meses, não tive coragem de procurar a associação, pois, como ninguém havia fechado o diagnóstico, eu ainda acreditava que poderia ser um engano ou uma simples coincidência", admite Marcelo.

A possibilidade de que esse fosse o caminho, porém, permanecia. Marcelo, então, resolveu participar de um seminário em que a fisioterapeuta Andréa Lie Korosue falaria sobre a síndrome. "Esse evento jamais sairá da minha mente", emociona-se. "Foi a primeira vez em que estive com crianças portadoras de RTS, e me senti tão bem que acabei subindo ao palco para transmitir minha experiência para os 500 espectadores que ali estavam". A partir do seminário, a ARTS deixou de ser uma simples associação para se tornar uma nova família para Giulia, Victor, seu irmão mais velho, Marcelo e Karla, a mais

relutante em aceitar a síndrome – o que, contudo, mudou quando o casal recebeu, no ano passado, o diagnóstico definitivo de que a menina é, de fato, portadora de RTS. "A associação nos ajudou e continua nos ajudando muito porque, além de oferecer um corpo excepcional de médicos e cientistas, conta com pais que passaram por muitas experiências comuns e que hoje ensinam, aconselham e amparam quem está chegando", resume Karla.

A caminho dos 2 anos, Giulia é uma criança iluminada, alegre e sorridente, que conquista facilmente quem quer que a conheça. Victor, por exemplo, é simplesmente apaixonado por ela. Marcelo diz que a filha, a cada dia, ensina e surpreende mais a família. "A última dela é balançar a cabeça para os dois lados quando dizemos 'nããão' e também fechar os olhinhos quando pedimos para ela fazer charminho", orgulha-se o pai. "Pode até parecer pouco, mas, para nós, é como se estivéssemos

recebendo o maior prêmio das nossas vidas".

Atualmente, Giulia faz sessões de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional em Jundiá, devendo iniciar hidroginástica no próximo mês. Em casa, a menina não pára de ser estimulada – a atividade da vez é a caminhada, na qual ela já começou a progredir: embora ainda não tenha dado os primeiros passos, consegue ficar firme, em pé. Mas tudo sem a mínima pressa, sempre com muito espaço para a felicidade. "Hoje, se alguém perguntar o que esperamos da Giulia, respondemos que apenas queremos que ela continue sendo muito feliz, saudável e sem malícias e maldades. Isso é o que importa para nós, isso é o que é importante para ela", sintetiza Marcelo.

TIRA-DÚVIDAS

Quando meu bebê vai começar a engatinhar?

Os pais que puderam diagnosticar a Síndrome de Rubinstein-Taybi em seus filhos logo nos primeiros meses de vida ficam, por outro lado, bastante ansiosos para saber quando a criança vai começar a engatinhar, sentar, andar e emitir as primeiras palavras. O quadro ao lado fornece o tempo de vida aproximado em que o portador de RTS passa a realizar essas e outras ações, em comparação com o período normal estabelecido para cada habilidade.

Habilidade	Média (meses)	Varição (meses)	Varição Normal (meses)
Rolar	7	2-24	2-5
Engatinhar	15	8-30	7-10
Sentar	11	6-30	5-8
Andar	30	15-54	11-15
1as. Palavras	25	6-57	9-13
Frases de 3 Palavras	65	24-156	14-24
Usar Banheiro	63	30-216	24-27
Andar de Triciclo	68	42-216	36-48

Fonte: A Book for families, de Cathy Stevens, M. D., e John C. Carey, M. D., MPH.

NA PONTA DO LÁPIS



O balanço fiscal da ARTS em 2002 demonstra que a associação iniciou o ano passado com um patrimônio de **R\$ 3.477,61** e terminou o exercício com **R\$ 5.501,66**. Nesse período, a entidade teve despesas de **R\$ 7.716,59** e receitas que totalizaram **R\$ 9.740,64**, o que resultou, portanto, num saldo positivo de **R\$ 2.024,05**. Vale destacar que o balanço fiscal da ARTS e sua declaração de imposto de renda foram feitos gratuitamente pela empresa **CONTALEX - Assessoria Contábil e Fiscal**.

VEM AÍ UMA NOVA DIREÇÃO



Termina, neste mês, a gestão da atual Diretoria Executiva e do Conselho Fiscal da ARTS, eleitos em março de 2001. Assim sendo, a próxima Assembléia Geral Ordinária, com data e local ainda a serem definidos, vai eleger o presidente e o vice-presidente da associação, da mesma forma que os três membros efetivos do Conselho Fiscal e seus dois suplentes. Os ocupantes dos demais cargos disponíveis, de secretário, segundo-secretário, tesoureiro e segundo-tesoureiro, e os diretores de departamento serão nomeados pelo presidente, conforme determina o estatuto da entidade. Para se candidatar, a única exigência é que o sócio tenha feito contribuições para a ARTS por 12 meses consecutivos. Participe!

É PIQUE, É PIQUE

Aos aniversariantes de fevereiro, março e abril, nossos efusivos e carinhosos parabéns!



<p>1° de fevereiro Thiago Campos Juanelli São Paulo – SP</p>	
<p>7 de fevereiro Guilherme Farina Ribeiro São Paulo – SP</p> <p>Thamy Nascimento Pimentel São Paulo – SP</p>	
<p>21 de fevereiro Edna Rocio Montañez Yanquén Boyacá – Colômbia</p>	<p>22 de março Hallison Juan S. Nascimento São Paulo – SP</p>
<p>24 de fevereiro Barbara Correa Caldeira Uberlândia – MG</p>	<p>27 de março João Guilherme Carias Nunes da Silva São Gonçalo – RJ</p>
<p>25 de fevereiro Lucas de Souza Leite São Paulo – SP</p>	<p>5 de abril Guilherme Guerra Brandão Edinburgh – Escócia</p>
<p>2 de março Bruna Pereira Venturini Hortolândia – SP</p>	<p>11 de abril Geovanna Carolina dos Santos Oliveira São Paulo – SP</p> <p>Jorge Victor Lima Rio de Janeiro – RJ</p>
<p>5 de março Manuel Rodriguez da Rosa Maldonado – Uruguai</p>	<p>16 de abril Vitória Nascimento Muñoz São Paulo – SP</p>
<p>8 de março José Arthur Perazzo Gomes Siqueira Paraíba – PB</p>	<p>18 de abril Vitório Vergílio Fontana Júnior São Paulo – SP</p>
<p>12 de março Wagner Rutyna Mattar Curitiba – PR</p>	

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