

ARTS DÁ O RECADADO

A serenidade do conhecimento: um objetivo conquistado por todos nós

Mais um ano chegou ao fim e acreditamos que, apesar de todas as dificuldades, muitos dos nossos objetivos foram alcançados. É muito bom sentirmos que cada vez mais pessoas estão envolvidas com nosso ideal: o sonho de podermos ajudar efetivamente aqueles que nos procuram para uma palavra amiga, um diagnóstico preciso ou simplesmente a troca de experiências.

Uma vez ou outra nos sentimos abatidos, sem forças para vencermos tantos obstáculos, mas, a cada novo contato, percebemos a vibração e a felicidade e vemos como é possível reverter a escuridão dos tabus e mitos para dar lugar à luz da sabedoria e da compreensão dessa síndrome, conceituada por muitos como rara.

Traz muita satisfação para nós o fato de sabermos que o fruto da ARTS e da contribuição voluntária dos profissionais que compõem a Comissão Científica de Estudos e Pesquisas da Associação semeou a serenidade do conhecimento, livrando da angústia e da ansiedade pais e familiares dos portadores da RTS.

Ressaltamos nosso apreço e profundo reconhecimento aos associados e colaboradores que contribuem com a ARTS, aos profissionais da Comissão Científica pelo inestimável empenho no atendimento aos portadores da RTS e suas famílias e, principalmente, aos nossos filhos, o motivo maior da existência da Associação.

Agradecemos a todos aqueles que vêm permanecendo ao nosso lado na presente jornada, apoiando nossas idéias e compartilhando do mesmo ideal, e enfatizamos que, embora já tenhamos trilhado um bom caminho, só estamos no prefácio desta história. Com certeza vai valer a pena lutarmos com muita garra para finalizarmos cada capítulo com muito carinho e determinação.

Um grande abraço,

Abel Wagner Alves

Presidente da Diretoria Executiva da ARTS

ARTS POR AÍ

Paz e descontração dão o tom da festa de confraternização

O tradicional churrasco de confraternização da família ARTS foi realizado no último dia 14 de dezembro, em São Bernardo do Campo (SP), na casa dos avós da Carolina Fernanda Padron Lisboa, com direito a Papai Noel, karaokê, lembrancinhas e muita descontração! Ninguém melhor do que quem estava lá para falar sobre a festa e o que a ocasião representou:

■■■■ "Foi um dia muito gostoso! As crianças se divertiram muito e acredito que os pais e familiares puderam trocar muitas experiências. Tudo foi preparado com muito carinho por mim e pela minha família e espero que todos tenham sentido esse espírito de renovação e paz dentro de seus corações. Momentos como esse poderiam se repetir mais vezes ao longo do ano, com consciência plena da participação de cada um dentro da Associação, pois as vitórias obtidas não são para um ou para outro, mas, sim, para todos nós. Se cada um se conscientizar e puder realizar alguma tarefa, por menor que seja, certamente 2004 será muito melhor!!!!"

Fernanda Padron, mãe da Carol

■■■■ "A casa estava toda enfeitada, uma beleza!!!! Matamos as saudades de algumas pessoas que havia tempos não encontrávamos! Foi muito bom!!!!"

Amélia Muñoz, mãe da Vitória

■■■■ "Temos a certeza de que foi uma oportunidade ímpar de crescimento para todos nós, pois tivemos a oportunidade de conhecer novas famílias, rever amigos, trocar experiências e sentir a alegria dos nossos filhos brincando, vibrando com a chegada do Papai Noel, praticando, enfim, a arte de ser feliz. Queremos ressaltar que nossos anfitriões, Fernanda (mãe da Carol), Cristina e Antonio (avós da Carol) e Júnior (tio da Carol e nosso Papai Noel), em muito contribuíram para que a paz e o espírito natalino estivessem presentes em todos os momentos. Somos muito agradecidos por tudo que fizeram pela família ARTS."

Abel Wagner Alves, pai do Victor



ARTS POR AÍ

ARTS promove o I Encontro Nacional sobre Síndromes Genéticas e Deficiência Mental

A Associação protagonizou um importante evento no fim do ano passado: o I Encontro Nacional sobre Síndromes Genéticas e Deficiência Mental, realizado nos dias 21 e 22 de novembro, no auditório da APAE-SP. Uma das idealizadoras da iniciativa, a ARTS contou com a parceria do Instituto APAE, da Associação Síndrome de Angelman, da Associação Brasileira da Síndrome de Rett, da Associação X Frágil do Brasil e da Associação Brasileira da Síndrome de Williams, tendo promovido o evento com o objetivo de proporcionar um intenso debate entre especialistas de áreas como saúde, educação e ciências sociais sobre síndromes genéticas e deficiência mental, visando à troca de experiências e à difusão de conhecimentos de temáticas que, embora relevantes, ainda são pouco discutidas. A importância maior do encontro foi a de evidenciar o papel fundamental que as associações desempenham ao prestarem atendimento às pessoas portadoras de tais condições. O número de participantes superou as expectativas dos organizadores, atingindo um total de 300 pessoas, entre familiares, médicos e profissionais da saúde. O evento abordou temas como Diagnóstico das Síndromes Genéticas – Históricos e Desafios; Intervenção e Estimulação Precoce para Pessoas com Síndromes Genéticas Associadas à Deficiência Mental; Programa de Atendimento às Pessoas com Síndromes Genéticas e Deficiência Mental; Habilitação e Reabilitação para Pessoas com Síndromes Genéticas e Deficiência; Inclusão e Políticas Públicas Sociais de Atenção às Pessoas com Síndromes Genéticas e Deficiência Mental; e Direitos dos Portadores de Deficiência. Além disso, as associações organizadoras elaboraram oficinas para debater assuntos relevantes em cada uma delas. As palestras elaboradas pela Comissão Científica da ARTS e acompanhadas atentamente pela platéia foram:

- **Aspectos Clínicos e Genéticos da Síndrome de Rubinstein-Taybi**
Profa. Dra. Sofia Mizuho Miura Sugayama, pediatria e geneticista do Genoma-USP
- **Oftalmologia em Casos Síndrômicos**
Prof. Dr. Henrique Edgar Sidi, oftalmologista
- **Características Bucais e Craniofaciais da Síndrome de Rubinstein-Taybi**
Prof. Dr. Luiz Carlos Arias Araújo, dentista do CAPE/USP, e Dr. Marcelo Ricardo Tiso Zamunaro, ortodontista do CAPE/USP
- **Ortóptica nas Síndromes**
Dra. Silvia Celeste Palmieri Rodrigues, ortoptista
- **Atribuições da Psicopedagogia na Deficiência Mental**
Dra. Rosana Maria do Nascimento Nogueira, psicopedagoga
- **A Atuação Fonoaudiológica: Definindo Objetivos**
Profa. Dra. Érika Parlato Oliveira, fonoaudióloga



Alegria marca o Dia das Crianças da Associação

O último dia 12 de outubro foi marcado por muita alegria para as crianças da ARTS e suas famílias. A Associação comemorou a data na Vila Romero, em São Paulo, em um espaço gentilmente oferecido pelo senhor Sérgio Silva, pai da Mariana. O encontro contou com a participação de algumas famílias, que contribuíram com os comes e bebes. E, como sempre acontece nessas ocasiões, a música dominou e alegrou o ambiente, contagiando a todos os presentes.



É PIQUE, É PIQUE



PARABÉNS AOS ANIVERSARIANTES DE AGOSTO A MARÇO

A ARTS parabeniza os aniversariantes de agosto, setembro, outubro, novembro e dezembro de 2003, assim como os de janeiro, fevereiro e março de 2004. Como são muitos e o espaço é pequeno, preferimos aproveitar estas linhas para oferecer a esse grupo um **FORTE E CARINHOSO ABRAÇO!!!**



NA PONTA DO LAPIS

O balanço fiscal da ARTS em 2003 demonstra que a Associação iniciou o ano passado com um patrimônio de R\$ 5.501,66 e terminou o exercício com R\$ 5.983,32. Nesse período, houve despesas no valor de R\$ 4.549,85 e receitas que chegaram a R\$ 5.031,51 resultando, portanto, num saldo positivo de R\$ 481,66.

LABORATÓRIO CIENTÍFICO

Saiba como os especialistas avaliam a visão de uma criança

A doutora *Silvia Celeste Palmieri Rodrigues*, ortoptista voluntária que atende as crianças da ARTS, explica a seguir os diferentes métodos atualmente disponíveis para a avaliação da acuidade visual de uma criança e as formas de tratamento existentes.

MÉTODOS DE AVALIAÇÃO

• **Cartões de Teller** – Método empregado para crianças em fase não-verbal, que consiste em pranchas de cor cinza contendo listras de espessuras diferentes em um de seus lados. Como nunca olha para o nada, mas, sim, procura ver os *gratings*, a espessura menor que a criança percebe do campo listrado é avaliada, fornecendo, assim, uma quantificação de sua visão.

• **Cartões de Cardiff** – Semelhantes aos de Teller, também são pranchas de cor acinzentada, mas que apresentam figuras em vez de listras. A criança pode comunicar o que vê expressando o nome da figura e/ou o som que ela emite.

• **Optótipos** – Trata-se das tabelas convencionais de Oftalmologia.

• **VEP – Potencial Visual Evocado** – Parecido com o eletrocardiograma, detecta se a capacidade de ver está presente ou não, ou seja, se existem condições físicas e/ou funcionais para enxergar. Para a realização do exame, são colocados eletrodos em volta dos olhos e no crânio, os quais identificam se a corrente elétrica (o estímulo visual) está passando pelas áreas a serem testadas.

• **Teste Ortóptico** – Avalia a movimentação ocular, identificando a presença de estrabismo, ou seja, de desvio dos olhos e de outras condições sensoriais, conforme detalhado a seguir.

• **Exame Motor** – Identifica o tipo de desvio dos olhos:

1) Esotropia – Desvio dos olhos para dentro.

2) Exotropia – Desvio dos olhos para fora.

3) Hipertropia – Desvio dos olhos verticalmente.

4) Torcicolo ocular – A posição viciosa de cabeça pode ser uma forma de obter visão mais confortável. Não é raro o torcicolo ser provocado por um tipo de estrabismo,

já que, com a cabeça torta a pessoa consegue enxergar melhor. Os profissionais que lidam com esse tipo de paciente devem respeitar tal condição. Não há possibilidade de melhorar a postura dessas crianças antes da correção cirúrgica do torcicolo ocular. No entanto, os especialistas somente realizam esse tipo de procedimento quando a torção é esteticamente significativa.

5) Nistagmo – São movimentos irregulares dos olhos, que "balançam", causados por uma alteração neurológica que muitas vezes melhora com o crescimento. Existem casos em que as pessoas lançam mão do torcicolo para bloquear essa movimentação irregular e conseguir bloqueio total ou parcial de tal balanço para, assim, obter melhor visão. Faz também a avaliação da musculatura palpebral.

6) Ptose – Queda da musculatura palpebral de um ou ambos os olhos.

7) Assimetria palpebral – Uma das pálpebras tem abertura diferente.

8) Epicanto – Há crianças que muitas vezes têm a base do nariz alargada e uma prega no canto interno, dando a falsa impressão de estrabismo. A condição simula a presença de estrabismo, porém desaparece com o crescimento na maioria dos casos.

• **Exame Sensorial** – Avalia se existe funcionamento adequado de um ou ambos os olhos. Na presença de estrabismo, na maioria dos casos não há visão binocular simultânea, isto é, os dois olhos funcionando simultaneamente. O estrábico ou prefere fixar algo com um dos olhos ou olha ora com um, ora com outro – para que não veja dupla imagem, o cérebro promove um mecanismo de supressão da imagem falsa.

TRATAMENTO

• **Óculos** – Os vícios de refração devem ser corrigidos para dar a melhor acuidade visual possível ao paciente. Muitos casos de estrabismo são corrigidos simplesmente com o uso de óculos. Geralmente, trata-se de condições que aparecem por volta



dos 2 ou 3 anos de idade, justamente quando a criança começa a se interessar por ver detalhes de tudo que a rodeia. Para enxergar nitidamente, no entanto, ela faz um esforço exagerado, e os olhos se entortam. As armações dos óculos devem ser bem adaptadas para que sejam usados convenientemente. Do contrário, podem pôr em risco o sucesso do tratamento. Os olhos têm de estar centrados na armação, que precisa apresentar um bom ajuste tanto no nariz, para evitar que escorregue, quanto no pavilhão auricular. Para maior segurança, as lentes devem ser confeccionadas com vidro endurecido e/ou material acrílico.

• **Oclusão** – Tratamento indicado para a baixa de visão, nas situações em que ela se apresenta nítida em um dos olhos e borrada no outro. Como o mais forte é o mais utilizado, recorre-se ao expediente de tapá-lo para que o paciente obrigatoriamente use o olho mais fraco.

• **Exercícios de Ortóptica** – São recomendados sobretudo quando há desconforto visual para leituras prolongadas, em pacientes que relatam cansaço visual, cefaléia, tontura, enjôo (principalmente ao tentarem ler dentro de veículos em movimento), embaralhamento, sensação de pular linha, necessidade de seguir a leitura com dedo ou régua, embaçamento, tremor palpebral, congestionamento, ardência, coceira, lacrimejamento, sonolência e imagens duplicadas. Na verdade, trata-se de uma ajuda para desfazer os maus hábitos visuais e estabelecer a cooperação dos dois olhos. As medidas terapêuticas orientadas podem ser realizadas na clínica e/ou em casa.

• **Cirurgia** – Os casos de estrabismo que não foram corrigidos com óculos também podem ser tratados por intervenção cirúrgica. É importante saber que a cirurgia não elimina o uso dos óculos e vice-versa. Isso vale sobretudo quando esteticamente o paciente não está bem.

ARTS COM MUITO ORGULHO

Kamila, uma jovem de personalidade marcante

A entrevistada desta edição vem de uma família que faz parte da ARTS desde sua formação. Conversamos com Mara Alves, que aqui conta as proezas da filha Kamila, uma jovem amável e de personalidade forte, que, aos 15 anos, adora pintar e fazer aulas de culinária.

ARTS News – Como é o relacionamento da Kamila com a família?

Mara Alves – A Kamila tem personalidade muito forte e, com isso, as preferências são para ela, mas é totalmente amável com a família. A ausência do pai e da irmã Júlia, de 8 anos, sempre a preocupa. E pergunta o tempo todo: "Mamãe, a Júlia chegou, o papai chegou?". E aí, vou conversando e tentando explicar o porquê da demora. Como a noção de tempo e espera está em formação, daí decorrem algumas dificuldades que temos com a Kamila. Mas, quando a irmã e o pai chegam, ela fica muito feliz e tudo se resolve como num passe de mágica.

ARTS News – Que tipo de escola a Kamila frequenta?

Mara – A Kamila vai a uma escola especial, a Angelus, onde todos são como

uma família. A instituição é voltada para a arte e a música, e a parte pedagógica vai entrando na vida dela aos poucos. Já percebemos que a Kamila não gosta muito dessa parte, porém adora ir à escola, pintar telas e participar da culinária e da musicoterapia.

ARTS News – Além da escola, que outras atividades sua filha desenvolve e de qual delas gosta mais?

Mara – Atualmente, ela faz hidroterapia e capoeira. Como se identifica muito com a água, nadar é sua atividade preferida.

ARTS News – Você se lembra de alguma história ou de um fato da Kamila que tenha deixado você orgulhosa?

Mara – Me orgulho de tudo que minha filha faz, de cada progresso, de cada sinal de amadurecimento. Cada gesto é motivo



de orgulho, pois, com toda a sua dificuldade, aos poucos ela vai se realizando, subindo os degraus da vida sem pressa.

ARTS News – A Kamila apronta muitas ARTS?

Mara – Vive aprontando, especialmente quando quer dirigir as atividades domésticas. Por exemplo: coloca todo o desinfetante no vaso sanitário e dá um pacote inteiro de bolacha para a Anita, a cachorrinha dela. Também adora pastel e, de vez em quando, tenta fritá-los no óleo frio.

ARTS DÁ O SERVIÇO

VEJA COMO AGENDAR CONSULTAS E SESSÕES TERAPÊUTICAS

Para marcar horários e obter mais informações sobre as especialidades disponíveis, entre em contato com a Cida, pelo telefone (11) 9725-3925.

• Audiologia (avaliação)

Ivone Ferreira Neves / Carla Gentile Matas
(agendar horário)

• Cirurgia de Mão (consulta e cirurgia)

Dr. Samuel Ribak

Às segundas e quintas-feiras, sempre à tarde
(agendar horário)

• Fonoaudiologia (avaliação)

Érika Parlato (agendar horário)

• Fisioterapia (avaliação)

Sandra Cardozo Martins
(agendar horário)

• Genética (avaliação)

Dra. Sophia Mizuho Miura Sugayama

Às quartas-feiras, sempre no período da manhã
(agendar horário)

• Neuropediatria (consulta e avaliação)

Dr. Rubens Wajnsztein (agendar horário)

• Odontologia e Ortodontia (atendimento)

Dr. Luiz Carlos Arias Araújo

Às segundas-feiras, sempre no período da manhã
(agendar horário)

• Ortopedia (consulta e avaliação)

Sílvia Celeste Palmieri Rodrigues

Às terças-feiras, sempre às 17h30 (agendar horário)

• Oftalmologia (consulta)

Dr. Henrique Edgar Sidi

Às terças-feiras, sempre às 18h30 (agendar horário)

• Psicologia (reuniões mensais de apoio psicológico)

Regina Munhoz (confirmar participação)

• Psicopedagogia

(orientação aos pais)

Rosana Maria do Nascimento Nogueira
(agendar horário)



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:** Prisca • **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