

## CURATELA É DEVER DA FAMÍLIA E SEGURANÇA PARA O PORTADOR DE DEFICIÊNCIA

Um tema recorrente nas famílias de portadores de deficiência mental é a necessidade de entrar com ação judicial para pedir a curatela, ou seja, o aval legal para administrar os bens e interesses desses indivíduos para torná-los aptos à vida civil. Nesta edição do ARTS News, a advogada Camila Nucci de Oliveira responde às nossas dúvidas sobre o assunto.

### O que é a curatela?

Tema do Direito Assistencial, a curatela é o instituto jurídico previsto no Código Civil Brasileiro, na parte do Direito de Família. Pode ser definida como o dever legal de alguém administrar os bens e interesses de pessoas maiores de 18 anos consideradas incapazes em razão de enfermidade, alcoolismo, vício ou deficiência mental. Assim, a curatela exige incapacidade, ou seja, a ausência do devido discernimento para exercer os atos da vida civil. Os portadores da Síndrome de Rubinstein-Taybi, quando adultos, tornam-se sujeitos à curatela porque, mesmo sendo capazes de conviver bem com outras pessoas e de praticar diversas atividades, como tocar instrumentos musicais e manipular equipamentos eletrônicos, não estão aptos a adquirir direitos e obrigações. Por isso, existe a necessidade incontestável da constituição de um curador para que lhes sejam garantidos todos os direitos, com a preservação de sua dignidade.

### Quem pode pedir a curatela?

Só um juiz concede a curatela por meio de uma ação de interdição, que pode ser proposta por pai, mãe, tutor, cônjuge ou parente próximo da pessoa incapaz, bem como pelo Ministério Público. Na maioria dos casos, a solicitação parte dos pais ou do cônjuge, que precisam provar o parentesco com documentos, tais como certidão de nascimento ou casamento. No processo, também é fundamental a prova da incapacidade, que se dá por meio da apresentação de laudos médicos,

ortodônticos, fisioterapêuticos ou fonoaudiológicos que indiquem a deficiência.

### A curatela é obrigatória?

Os pais, o tutor, o cônjuge ou um parente próximo da pessoa deficiente estão obrigados pela lei a promover a curatela. Do contrário, ela será proposta pelo Ministério Público.

### Quais são os documentos necessários para propor a ação de interdição?

- Documentos pessoais de quem vai propor a ação;
- Documentos pessoais de quem será interditado e posto sob curatela;
- Certidão de nascimento ou casamento ou qualquer documento que comprove o parentesco entre o autor da ação e o interditado;
- Atestados médicos, ortodônticos, fisioterapêuticos ou quaisquer outros que revelem a anomalia, indicando a incapacidade da pessoa a ser interditada;
- Documento que indique o benefício a ser pago, se a finalidade da interdição for a de obter o recebimento de pensão ou aposentadoria em favor do interditado.

### Quanto tempo leva uma ação de interdição?

A ação de interdição não costuma tramitar por muito tempo. Geralmente, dura alguns meses, mas isso depende do fórum onde é proposta e do volume de processos existentes no local. Enquanto

o trâmite não termina, costuma-se expedir um alvará provisório, que já serve para comprovar a incapacidade do indivíduo e adiantar a futura interdição.

### Quais são os benefícios ou vantagens da curatela para os portadores de deficiência e suas famílias?

Fazer a curatela significa resguardar a cidadania e a dignidade dos incapazes, que, uma vez curatelados, tornam-se aptos à prática dos atos da vida civil. Além disso, a curatela representa um incentivo para que a sociedade entenda que deve se preparar e se empenhar para atender às necessidades especiais das pessoas com deficiência, muitas vezes excluídas e marginalizadas, promovendo, dessa forma, a diminuição dos preconceitos e das injustiças sociais.

### Que órgão pode ajudar as pessoas mais carentes nesse tipo de demanda?

A Defensoria Pública presta assistência judiciária aos necessitados, permitindo o acesso de todos à Justiça para a garantia de direitos. Assim, aqueles que não podem pagar um advogado para, por exemplo, propor uma ação de interdição, devem recorrer a esse serviço. Existem alguns locais, entretanto, que não contam com Defensorias Públicas. Em tais casos, a pessoa deve procurar a Ordem dos Advogados do Brasil, que geralmente tem uma sala, nos fóruns, para fornecer as orientações sobre a assistência judiciária voltada ao atendimento da população carente.

## POR DENTRO DA ARTS

### A união faz a força!



Quando ouvimos essa expressão, lembramo-nos do nosso tempo de criança, quando nossos avós colocavam em nossas mãos uma vara e pediam para que a partíssemos. Sentiamos-nos realizados ante o acontecimento vitorioso. Depois, eles nos davam um feixe de varas para um novo teste e eis que, com toda a nossa força, não conseguíamos sequer envergá-lo! Assim, ficava provado, de maneira inquestionável, o valor da união. Esse exemplo vem mais uma vez reforçar quanto a soma dos talentos nos confere energia para levar os projetos adiante. Na administração de uma organização não-governamental, como é o caso da ARTS, a coesão de forças e a participação dos associados são requisitos indispensáveis.

Os fatos, entretanto, mostram que nem sempre nos comportamos bem assim. É muito comum nos fecharmos em nosso próprio espaço, não permitindo que outras pessoas compartilhem conosco nossas realizações e experiências. Ver o outro e buscar ou oferecer cooperação são gestos difíceis de encontrar espontaneamente. Vale a pena, portanto, refletirmos sobre a importância da união, que se traduz na soma das experiências das pessoas. Como diz o ditado, sempre achamos tempo para aquilo que nos é importante.

Um carinhoso abraço a todos!

Abel Wagner Alves

Presidente da Diretoria-Executiva da ARTS



## ARTS POR AÍ

### Arraiá da ARTS

São João atrasou um pouquinho, mas ainda chegou a tempo! No último dia 3 de julho de 2005, a família ARTS realizou uma festa julina – sim, julina, mesmo – com direito a barracas de churrasquinhos, doces, salgadinhos e bingo beneficente. O intuito do evento foi o de incentivar a integração de seus associados, familiares e amigos e, claro, arrecadar fundos para a festa de Natal. Os anfitriões deste ano foram os pais da Mariana, Francisco José da Silva e Kátia Ferreira dos Reis Silva, que ofereceram o salão de festas e a área externa do prédio em que moram para a realização do arraiaí. A iniciativa contou com a presença de muitas famílias e, como sempre, fez a alegria da criançada.



### Novo site acompanha as pesquisas sobre RTS

Na última edição, o ARTS News deu destaque à pesquisa do Dr. Kandel sobre memória e RTS, que jogou luz sobre os esforços para atingir o valor necessário para o prosseguimento dos estudos. Recentemente, nos Estados Unidos, pais de portadores da síndrome criaram um site para os interessados em informações sobre os estudos publicados a respeito da RTS e o andamento das campanhas de arrecadação de fundos para a pesquisa. O endereço é <http://www.rtsresearch.org>

### Encontro discute doenças genéticas

Com o apoio da ARTS e de outras associações voltadas aos portadores de doenças genéticas, foi realizado, no último mês de abril, o Encontro Nacional de Apoio a Portadores de Doenças Genéticas, que ocorreu no Centro de Convenções Imigrantes, em São Paulo. Entre outras atrações, o evento contou com a presença da professora doutora Mayana Zatz, do Instituto de Biociências e do Centro de Estudos do Genoma Humano da USP, que proferiu uma palestra sobre células-tronco e o futuro da pesquisa genética.



### ARTS

**Presidente:** Abel Wagner Alves • **Vice-presidente:** Félix Alexandre Silva Muñoz • **Primeira-secretária:** Maria Cristina Battista Cardelli • **Segunda-secretária:** Ivone Aparecida Pires Alves • **Primeira-tesoureira:** Ana Amélia do Nascimento Muñoz • **Segunda-tesoureira:** Nelci Mendes de Moraes Hurtado Cano • **Diretor da Comissão Científica e Consultiva:** Dr. Rubens Wajnsztein • **Conselho Fiscal:** Maria Aparecida Ramalho, Marcelo Fernandes Santos e Francisco José da Silva • **Suplentes:** Elizabete Luzia 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



## RTS COM MUITO ORGULHO

### MUITO MAIS QUE UM IRMÃO

Na entrevista desta edição, Maura Iervese narra, com muita emoção e carinho, um pouco de sua vida ao lado do irmão João Paulo.



**ARTS News – Conte-nos um pouco da sua história com seu irmão.**

**Maura Iervese** – Nossa história é diferente das famílias tradicionais, mas o que posso dizer é que nosso primeiro encontro foi como mágica, como conto de fadas. Foi algo providenciado por Deus e de que jamais me esquecerei. O João Paulo é como um anjinho em minha vida. Nossa ligação é tão intensa que, desde pequenino, quando acontecia algo, era o meu nome que ele chamava – ele só se acalmava comigo. Toda a sua coordenação motora foi trabalhada com o carinho da família e não me esqueço das vezes em que eu arrumava suas perninhas para que ele conseguisse engatinhar, com aqueles joelhos finos no chão... Mas o tempo foi passando e se encarregou de levar nossa mãe. Esse foi o momento em que o João se tornou mais que um irmão para mim. Hoje em dia moro somente com ele e com nossa irmã, de 10 anos. Sempre acompanhei nossa mãe na caminhada com o João. Algumas vezes, devido ao seu trabalho, ela não podia acompanhá-lo e, então, eu ia em seu lugar, o que me facilita a caminhada de hoje.

**ARTS News – Quais são as atividades do João? Ele frequenta a escola?**

**Maura** – O João frequenta a escola e está no jardim II, tendo aulas de capoeira e expressão corporal, além do conteúdo pedagógico. Ele praticou natação até o fim do ano passado. Atualmente, faz sessão de fonoaudiologia uma vez por semana. Espero conseguir mais tempo para proporcionar outras atividades a ele.

**ARTS News – Como é seu relacionamento com o João Paulo?**

**Maura** – Nós nos comunicamos muito bem verbalmente, apesar de suas dificuldades, e, pelo olhar, ele sabe quando estou brava, triste, alegre, etc. E eu sei quando ele está diferente, mesmo com a constância de sua alegria e calma. Temos um amor muito forte entre nós.

**ARTS News – Na sua opinião, quais as vantagens desse relacionamento?**

**Maura** – A principal vantagem desse relacionamento, acredito que, para ambas as partes, é sentir – e ter certeza disso – que a estrutura do nosso amor jamais se abala, por mais que eu dê bronca no João e que ele fique bravo comigo, pois sabemos que bastam alguns segundos e tudo volta ao normal. E, para mim, é a certeza do companheirismo eterno.

**ARTS News – Que características você mais aprecia em seu irmão?**

**Maura** – Ainda bem que esta pergunta é no plural! Quando menor, ele não queria nossa ajuda e preferia tentar fazer

sozinho sua tarefa, um motivo de orgulho. Hoje está um pouco preguiçoso. Além disso, sua calma impressionante, sem limitação de tempo; seu humor em felicidade constante; sua dedicação, com alegria, a simples brincadeiras, por horas; seu jeitinho animador de jogar capoeira e dançar nas apresentações escolares; seu sorriso verdadeiro e seu carisma, ambos inigualáveis.

**ARTS News – E o que você gostaria que ele mudasse?**

**Maura** – Ficaria mais feliz se ele parasse com a teimosia.

**ARTS News – Qual foi, no seu entender, a maior conquista do João até agora?**

**Maura** – É difícil dizer apenas uma, pois ele demonstra muita alegria com pequenos detalhes. Mas a cirurgia de correção do polegar direito talvez tenha sido, até agora, a mais significativa, tanto pela amplitude do benefício que o João experimentou na escola e em outras atividades, quanto pelo fato de ele poder se comparar, no sentido de igualdade, a mim, a meu dedo. No que diz respeito ao seu emocional, a maior conquista foi ter uma família e, então, conseguir progredir.

**ARTS News – Que ARTeS seu irmão apronta em casa?**

**Maura** – Não posso dizer que ele seja muito arteiro... Digamos que joga brinquedos da nossa irmãzinha, de 10 anos, para a cachorra destruir, bagunça a cama dela, deixando-a irritada, e come escondido em horas impróprias.

### ARTS na ponta do lápis

O balanço patrimonial ativo e passivo do ano de 2004 ficou uniforme, tendo totalizado a importância de **R\$ 6.431,85** (seis mil, quatrocentos e trinta e um reais e oitenta e cinco centavos). As contas da associação foram apreciadas e aprovadas por todos os presentes na última assembléia da ARTS, realizada em **19 de março de 2005**.



### Já é tempo de pensar na festa de confraternização da ARTS

Falando em união e integração, mais uma festa de confraternização se aproxima... No ano passado, o evento foi muito animado e até teve a presença do Papai Noel, que distribuiu presentes às crianças que lá estavam. Além da ajuda dos associados, a festa recebeu a colaboração da União Beneficente Amigos de CasalBuono (UBAC), da Editora Novo Meio Ltda. e das empresas DMC e Dayco Brasil. Neste ano, a confraternização da ARTS promete ser ainda mais animada e surpreendente. Fique ligado no site da associação (<http://www.artsbrasil.org.br>) para obter, em breve, novas informações sobre o evento.



## CANTINHO CIENTÍFICO

### O DELICADO APARELHO RESPIRATÓRIO DO PORTADOR DE RTS

No artigo abaixo, o *American Journal of Medical Genetics* mostra que a causa de muitas manifestações respiratórias pode estar em malformações.

#### Pausas respiratórias durante o sono

Crianças com RTS podem apresentar obstrução das vias aéreas superiores (Zucconi et al, 1993), uma síndrome denominada apnéia obstrutiva do sono, que é caracterizada por episódios de diminuição e/ou ausência de fluxo aéreo no período em que a pessoa está dormindo, o que ocasiona dessaturação de oxigênio. Nesse grupo, a apnéia geralmente ocorre por causa de hipotonia, ou seja, falta de tensão muscular na região, e também em decorrência da anatomia da cavidade orofaríngea, a exemplo de passagem nasal estreita e de hipertrofia de amídalas e adenóides (Allanson, 1990), assim como devido à obesidade.

Entre 1% a 3% da população em geral costuma apresentar resultados anormais na polissonografia, um exame que mede vários parâmetros durante o sono de uma pessoa, tais como atividade elétrica cerebral, movimentação dos olhos, membros e músculos, respiração, batimentos cardíacos e oxigenação sanguínea. Já nas crianças com anomalias craniofaciais, as anormalidades no exame variam entre 20% e 30%. Ainda não está claro se esses números podem ser aplicados a crianças com RTS, mas há consenso de que os portadores da Síndrome de Rubinstein-Taybi que ron-

cam, que têm pausas respiratórias e suores noturnos ou que acordam cansados devem passar pela avaliação polissonográfica (Zucconi et al, 1993, Surdulesco et al *abstract*).

Dependendo dos resultados do exame, tratamentos médicos e cirúrgicos têm de ser considerados. Estudos mostram que, por volta dos três anos, ocorre o pico da apnéia obstrutiva do sono na população em geral. Assim, é recomendável repetir a avaliação nessa faixa etária – ou em qualquer idade – se houver histórico de apnéia na família, alguma mudança no ronco ou, ainda, ganho de peso excessivo. A hipertensão também pode justificar a realização de uma polissonografia.

A extração cirúrgica de amídalas e adenóides tem sido útil para algumas crianças com apnéia obstrutiva do sono. Esse tipo de intervenção, no entanto, precisa ser feito com cuidado devido aos problemas com as vias aéreas e com os próprios anestésicos que alguns indivíduos com RTS tendem a manifestar. Se a polissonografia evidenciar resultados anormais antes da cirurgia, convém realizar outro estudo após o procedimento cirúrgico.

#### Infecções de repetição e outros sintomas respiratórios

Crianças com RTS que tenham freqüen-

tes infecções das vias aéreas superiores e vários episódios de pneumonias devem ser avaliadas para a pesquisa de refluxo gástrico e de eventual aspiração desse conteúdo, o que pode contribuir para a ocorrência dos sintomas respiratórios (Hennekam et al, 1990; Rubinstein, 1990). Se existir suspeita de alguma alteração, recomenda-se proceder a um trabalho investigativo sobre anatomia e imunidade do paciente.

Sintomas de asma igualmente foram registrados em portadores de RTS, segundo a experiência pessoal do Dr. Rubinstein e Gordeev, em 1997. Neste caso, tanto a avaliação tradicional quanto o tratamento-padrão para a doença são apropriados. Outras alterações congênitas que provocam manifestações respiratórias incluem a existência de anéis vasculares (Sashi and Fryburg, 1995), que fazem pressão sobre a traquéia, malformação na cartilagem cricóide posterior da laringe (Scott et al, 2000), fenda palatal e anormalidades na árvore bronquial, esta última também de acordo com a experiência do Dr. Rubinstein.

*Traduzido do American Journal of Medical Genetics 119A:101-110 (2003), Rubinstein-Taybi Syndrome Medical Guidelines.*