

REVISTA NACIONAL DE REABILITAÇÃO



REAÇÃO

INCLUSÃO E ACESSIBILIDADE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA,
MOBILIDADE REDUZIDA, FAMILIARES E PROFISSIONAIS DO SETOR

ANO XIV - Nº 75
Julho / Agosto 2010



LEVANDO
A VIDA
COM ARTE



ENTREVISTA

Jairo Marques



**TESTE
DRIVE**

Peugeot
Partner

CADERNO

Técnico &
Científico



ABSW

A Associação Brasileira da Síndrome de Williams luta pelo diagnóstico precoce e tratamento para uma doença genética presente já ao nascimento



Jô Nunes e sua filha Jéssica

Fundada oficialmente em fevereiro de 2002, a ABSW - Associação Brasileira da Síndrome de Williams é resultado direto da mobilização de famílias que começaram a se reunir nos corredores da Unidade de Genética do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina da USP, em São Paulo/SP.

Os encontros começaram informalmente em 1999, numa época em que a informação sobre o assunto era praticamente inexistente no Brasil. Se hoje o diagnóstico ainda é difícil, antes era pior e a atuação dos especialistas da Universidade de São Paulo, como as médicas Chong Ae Kim e Sofia M. M. Sugayama, foi fundamental no estudo e no apoio aos afetados e seus parentes.

A Síndrome de Williams não é transmitida geneticamente, atinge homens e mulheres de todos os grupos étnicos, não tem causas ambientais, médicas ou influência de fatores psicossociais. É uma alteração no cromossomo #7 e causa impacto em diversas áreas do desenvolvimento, incluindo a cognitiva, comportamental e motora. Acarreta problemas cardíacos, renais e odontológicos, entre outros. Geralmente os portadores apresentam nariz pequeno e empinado, cabelo encaracolado, lábios cheios, dentes pequenos e sorriso frequente. Foi descrita pela primeira vez em 1961, pelo médico neozelandês J. C. P. Williams, e atinge um a cada 20 mil nascidos.

Duas mães podem ser consideradas as pioneiras da ABSW: Jô Nunes e Silvana Nascimento. A primeira, atual presidente,

enfrentou uma luta de 7 anos até conseguir o diagnóstico da filha Jéssica, hoje com 19 anos, e que em junho passado foi a primeira pessoa no mundo com SW a fazer um transplante de coração por causa dos problemas enfrentados.

A emocionante trajetória delas pode ser conhecida em depoimento no site: www.swbrasil.org.br

Silvana, a vice da entidade, teve mais sorte: o filho Alan, hoje com 13 anos, chegou ao Hospital das Clínicas com um ano e meio e vem sendo acompanhado desde então.

Hoje a entidade tem mais de 800 associados e núcleos espalhados em São Paulo, Campinas, Baixada Santista e Grande SP. Além de Vitória/ES, Rio de Janeiro/RJ, Contagem/MG, São José/SC e Curitiba/PR.

O próximo deverá ser em Goiânia/GO. A sede da ABSW é em São Paulo, numa pequena casa do bairro do Belenzinho, onde funciona até para abrigar famílias que chegam de outros estados para tratamento e não têm onde ficar.

Solidariedade é a palavra chave da ABSW, e se traduz em muitos gestos, como o das mães que se revezam para fazer companhia umas às outras quando os filhos estão internados.

No site da entidade pode-se ver uma





Silvana e seu filho Alan

outra conquista: uma lista de profissionais de várias especialidades, como: fonoaudiologia, psiquiatria, fisioterapia e cardiologia, que atendem gratuitamente e também estão dispostos a dar palestras de esclarecimento. "Somos aquelas mães que vão à luta, vamos atrás de informação, queremos uma vida melhor para nossos filhos. Não temos ajuda do governo, mas de amigos que conhecem nosso trabalho e fazem uma parceria", conta Silvana.

A última conquista foi há dois meses: dois ortopedistas do HC se interessaram e começaram a fazer uma tese sobre problemas no pescoço e nos joelhos dos portadores de SW.

Silvana conta que um dos grandes problemas é o diagnóstico. A principal maneira de se detectar a SW é

por exame de sangue, através da técnica conhecida como FISH - Fluorescent In Situ Hybridization, que detecta a falta da proteína elastina no cromossomo #7. Apenas alguns laboratórios estão aptos e o preço para particulares é muito alto. Os planos de saúde também não cobrem. O Hospital das Clínicas e o da UNESP em Botucatu/SP, por exemplo, fazem gratuitamente, mas há períodos em que ficam suspensos.

Para Silvana, com o diagnóstico correto, os variados problemas de saúde podem ter um encaminhamento específico e as próprias famílias e professores conseguem trabalhar melhor com a criança. Jéssica, por exemplo, fala inglês, é voluntária em uma escolinha infantil e faz bijuterias para vender. Alan é um músico "nato", toca violão, cavaquinho, teclado e é violinista no Projeto Guri, além de frequentar uma escola pública. "Quando você conhece crianças com SW você se apaixona, porque são sinceros, amorosos, alegres e comunicativos", garante.



DESCONTOS DIFERENCIADOS PARA PORTADORES DE NECESSIDADES ESPECIAIS.

**PALIO WEEK
ADV. LOCKER 1.8**

A partir de

R\$ **42.282**

Câmbio Dualogic automatizado



**PALIO ELX
1.8**

A partir de

R\$ **28.470**

Câmbio Dualogic automatizado



FINANCIAMENTO COM TAXAS ESPECIAIS.
CONSULTE CONDIÇÕES PARA TODA LINHA FIAT.

ISENÇÃO DE IPI + ISENÇÃO DE ICMS
+ DESCONTO FIAT + CORTESIA ITAVEMA

FIAT Itavema

Barragem Funda: Av. Rudge, 305 ☎ 11 3618-2000 (Raquel|Vanessa|Ana Paula) | **Itaim:** Av. Santo Amaro, 526 ☎ 11 3054-3000 (Miriam)
Moema: Av. Miruna, 633 ☎ 11 5098-4100 (Tânia|Alessandra) | **São Mateus:** Av. Ragueb Chohfi, 1296 ☎ 11 2010-2300 (Ricardo)
Guarulhos: Av. Aniello Patrici, 350 ☎ 11 2468-5888 (Rogério|Valdir) | **Santo André:** Av. Ramiro Coleone, S/N ☎ 11 4979-2000 (Andréia|Rose)
SJC: Av. Juscelino Kubitschek, 5595 ☎ 12 3924-6700 (Carbone|Lúcia) | **SJC:** Av. Cassiano Ricardo, 2173 ☎ 12 3932-2050 (Elisângela|Flávia)

www.itavemafiat.com.br

Fotos meramente ilustrativas. Palio Week Adventure Locker 1.8 Dualogic a partir de R\$ 42.281,65. Palio ELX 1.8 Dualogic a partir de R\$ 28.469,60. Pintura sólida. Valores considerando isenção de IPI e ICMS. Preço sujeito a reajuste sem aviso prévio, conforme alterações do fabricante. As condições acima poderão ser alteradas se houver alterações significativas no mercado financeiro sem aviso prévio. Crédito sujeito a aprovação. Consulte taxas e características técnicas para estes e outros planos no ato da compra. Plano de 72x com Banco Fiat. Entrega de acordo com disponibilidade do fabricante. Frete incluso. Reservamo-nos o direito de corrigir possíveis erros de digitação. Use o cinto de segurança.

O MAIOR GRUPO DE CONCESSIONÁRIAS DA AMÉRICA LATINA

Grupo **Itavema**
www.itavema.com.br

LAR ESCOLA SÃO FRANCISCO

Mais de 60 anos a serviço da reabilitação



O Lar Escola São Francisco (LESF) pode ser considerado um dos mais tradicionais Centro de Reabilitação do país, reconhecido nacional e internacionalmente, uma “referência” como instituição filantrópica dedicada à recuperação física, educacional e à integração social de crianças e adultos com deficiência. “Nesses 67 anos de existência, completados em 1º de junho, o LESF tem lutado para levar adiante sua missão, mantendo a tradição do atendimento humanitário, aliado à atualização tecnocientífica. Essa continuidade tem sido reforçada pelo recente processo de profissionalização de sua gestão, a qual aponta para os próximos anos, em direção à

atualização de sua imagem diante do público e à adequação às demandas atuais de reabilitação e inclusão social”, afirma a superintendente Junia Cordeiro.

Desde 1991, o LESF mantém uma parceria com a Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), que coordena as atividades técnicas em reabilitação física, reumatológica, geriátrica e pneumológica. Uma equipe interdisciplinar atende cerca de 1.000 pessoas por dia em áreas como: atividade física adaptada a PcD, enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, musicoterapia e odontologia, entre outras. O LESF também oferece atividade escolar especial de Educação Infantil e Ensino Fundamental para até 120 crianças, com idades entre 4 e 15 anos. Outro importante diferencial é a Oficina Ortopédica, que produz órteses e próteses comercializadas nacionalmente. Há 40 anos funciona também o Bazar Samburá, que recebe doações e as vende a preços acessíveis, com toda a renda revertida para a instituição. Mais informações: www.lesf.org.br 



PROJETO V.I.D.A.S

Projeto esportivo integra crianças e adolescentes



O Projeto V.I.D.A.S - Vivência e Inclusão da Pessoa com Deficiência por meio de Atividades e Sensibilização - nasceu por iniciativa de Patrícia Goloni Lolo, mãe de Gabriel, 9 anos, cadeirante. Ela queria que o menino praticasse esportes e convivesse com pessoas como ele, já que sempre estudou em

escola “normal”. “Sabemos o quanto a convivência social é importante na formação do indivíduo e acreditamos no esporte como agente transformador e potencializador das várias capacidades humanas”, afirma Patrícia. A idéia se concretizou em março de 2010 com apoio do Colégio Bandeirantes, na

capital paulista, onde Patrícia é professora, que cedeu sem custo o ginásio, algumas salas de aula e pessoal de apoio. “Nossa missão oficial é proporcionar a crianças e adolescentes com deficiência, oportunidades de socialização e desenvolvimento, por meio da prática de atividade física, esportiva, de convivência e de lazer, visando formar cidadãos independentes e integrados”, explica a fundadora.

Cerca de 80 alunos do colégio são voluntários em diversas atividades. Os encontros ocorrem aos sábados, para crianças e jovens de 5 a 18 anos com deficiência, gratuitamente. A equipe, também voluntária, tem profissionais de educação física, fisioterapia e psicologia. No futuro haverá terapeuta ocupacional, enfermeira e um intérprete de LIBRAS. O projeto é mantido com doações dos professores, mas Patrícia aguarda a transformação em Organização Civil de Interesse Público (OCISP), que permitirá oferecer deduções fiscais a pessoas jurídicas que colaborarem. Em junho eram 21 participantes, mas os interessados podem entrar numa lista de espera. Informações: www.vidas-ong.com.br/

REVISTA NACIONAL DE REABILITAÇÃO



REAÇÃO

INCLUSÃO E ACESSIBILIDADE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA,
MOBILIDADE REDUZIDA, FAMILIARES E PROFISSIONAIS DO SETOR

Leia e assine!!!



Um grande diferencial para você:

A única com exclusivo Caderno Técnico & Científico

**FAÇA SUA ASSINATURA
DA REVISTA E GANHE
UM SUPER PRESENTE!!!**

ligue grátis:

0800-772-6612

WWW.REVISTAREACAO.COM.BR