

REVISTA

# MENSAGEM



**APAE BRASIL**  
Federação Nacional das Apaes

**DA APAE . A MAIOR REDE DE INCLUSÃO**

Federação Nacional das Apaes . Nº54 . Ano 2021

## INICIATIVA QUE SALVA VIDAS

Apaes de Campo Grande e Unaf oferecem tratamento gratuito para pessoas com **sequelas da Covid-19**.

Hoje, diante do trabalho realizado, são referência em todo o país

### ELEIÇÕES

José Turozi é reeleito presidente da Apae Brasil

### AÇÕES

Teste do pezinho  
Prioridade de Vacinação  
Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla

### ESPORTE

Assistida da Apae de Petrolina, Samira Brito brilha nos jogos Paralímpicos de Tokyo 2020

### PARCERIA

Apae Brasil e ONG Prematuridade.com unidas a favor da vida



## **EXPEDIENTE**

### **Gestão 2018-2021**

#### **DIRETORIA EXECUTIVA**

##### **Presidente**

José Turozi (PR)

##### **Vice-presidente**

Emanuel O' de Almeida Filho (PA)

##### **1º Diretor-secretário**

Sérgio Prodócimo (SP)

##### **2ª Diretora-secretária**

Maria de Fátima Dalmédico de Godoy (SP)

##### **1º Diretor Financeiro**

Nilson Alves Ferreira (TO)

##### **2º Diretor Financeiro**

Delton Pedroso Bastos (RJ)

##### **Diretor Social**

William Ferreira de Lima (RN)

##### **Diretora para Assuntos Internacionais**

Rosane Teresinha Jahnke (SC)

##### **Diretor de Patrimônio**

José Maria Belo (ES)

#### **AUTODEFENSORES**

##### **Titulares**

Francisco Matos Além Felipe dos Santos (PE)

Tâmara Tamires Soares Silva (RN)

##### **Suplentes**

Ezequiel Simas de Carvalho (RJ)

#### **CONSELHO FISCAL**

##### **Titulares**

Edson Júnior (GO)

Luiz Alberto Maioli (RS)

Derval Freire Evangelista (BA)

##### **Suplentes**

Armando Mendes dos Santos (PA)

Emerson Carvalho de Oliveira

(MS)

#### **CONSELHO CONSULTIVO**

Aracy Maria da Silva Lêdo (RS)

Eduardo Luiz Barros Barbosa (MG)

Luiz Alberto Silva (SC)

Flávio José Arns (PR)

##### **In Memoriam**

Nelson de Carvalho Seixas (SP)

Elpídio Araujo Neris (DF)

Justino Alves Pereira (PR)

José Candido Alves Borba (RJ)

Antônio Semas Figueiredo (PE)

Antônio Santos Clemente Filho (SP)

#### **CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO**

##### **Federação das Apaes dos Estados**

##### **Alagoas**

Alession Loureiro Cavalcante

##### **Amapá**

Abel Mendes

##### **Amazonas**

Maria do Perpétuo Socorro de Castro Gil

##### **Bahia**

Narciso José Batista

##### **Ceará**

Francisco Leitão Moura

##### **Apae do Distrito Federal**

Diva da Silva Marinho

##### **Espírito Santo**

Vanderson Roberto Pedruzzi

##### **Goiás**

Carmem Marize Limas

##### **Maranhão**

Enilson do Nascimento Santos

##### **Minas Gerais**

Jarbas Feldner de Barros

##### **Mato Grosso**

Doracy Gomes Nonato

##### **Mato Grosso do Sul**

Ottão Pereira de Almeida

##### **Pará**

Nedy Pedroso de Sousa

##### **Paraíba**

Gilvan José Campelo dos Santos

##### **Paraná**

Alexandre Augusto Botareli

Cesar

##### **Pernambuco**

Amélia Maria Borges da Silva

##### **Piauí**

Keyla Lines Vasconcelos Santana

##### **Rio de Janeiro**

Valdéa Regis Cardoso

##### **Rio Grande do Norte**

Maria Alzira Corrêa da Silva

##### **Rio Grande do Sul**

Afonso Tochetto

##### **Rondônia**

Ilda da Conceição Salvático

##### **Santa Catarina**

Alice Kuerten

##### **Sergipe**

Carlos Mariz Moura de Melo

##### **São Paulo**

Vera Lúcia Ferreira

##### **Tocantins**

Marciane Machado Silva

#### **ESTADOS SEM FEDERAÇÃO**

##### **Apae de Rio Branco (AC)**

Cecília Maria Garcia Lima Souza

##### **Apae de Boa Vista (RR)**

Bruno Perez de Sales

#### **EQUIPE TÉCNICA FENAPAES**

##### **Gerente Institucional**

Erivaldo Fernandes Neto

institucional@apaebrazil.org.br

##### **Gerente Operacional**

João Batista da Silva

administrativo@apaebrazil.org.br

#### **PROCURADORIA FENAPAES**

##### **Procuradora Jurídica**

Dra. Rosangela Maria Wolff de

Quadros Moro

procuradoria@apaebrazil.org.br

##### **Auxiliar Administrativo**

Dayara Evangelista

juridico2.procuradoria@apaebrazil.org.br

##### **Atendente Jurídico**

Natan Menezes dos Santos

juridico3.procuradoria@apaebrazil.org.br

#### **COMUNICAÇÃO INSTITUCIONAL**

##### **Supervisor de Comunicação**

Jeórginys Vinícius Batista da Rocha

comunicacao@apaebrazil.org.br

##### **Jornalista**

Felipe Menezes

comunicacao1@apaebrazil.org.br

##### **Jornalista**

Janine Martins

comunicacao4@apaebrazil.org.br

##### **Designer Gráfico**

Rafaela Martins

comunicacao2@apaebrazil.org.br

##### **Designer Gráfico**

Guilherme da Silva Lima

comunicacao3@apaebrazil.org.br

#### **SETOR DE INFORMÁTICA**

##### **Analista de Sistemas**

Wanderson Amorim Alves de

Souza

informatica@apaebrazil.org.br

### **Auxiliar de Informática**

Jackson Rodrigues da Silva  
informatica2@apaebrazil.org.br

### **SETOR FINANCEIRO**

#### **Analistas Financeiros**

Tânia Ramos  
financeirosuporte2@apaebrazil.org.br  
Dayelle Oliveira  
financeirosuporte3@apaebrazil.org.br  
Mikaelle Alexandre de Melo  
financeirosuporte5@apaebrazil.org.br  
Naiara Ramos  
financeirosuporte6@apaebrazil.org.br  
Jessica Silva  
financeirosuporte7@apaebrazil.org.br

### **SETOR CONTÁBIL**

#### **Contador**

Ronaldo Gualberto  
coordenacaofinanceira@apaebrazil.org.br

#### **Analistas Contábeis**

Leandro da Silva  
contabilidadesuporte2@apaebrazil.org.br  
Lucas do Carmo Rabelo  
contabilidadesuporte3@apaebrazil.org.br

### **SETOR ADMINISTRATIVO**

#### **Assistente Administrativo**

Fernando Ferreira  
logistica@apaebrazil.org.br

#### **Auxiliar Administrativo**

Lucas Lima Gomes  
logistica2@apaebrazil.org.br  
Bruna Emily Lima Cordeiro  
atendimento1@apaebrazil.org.br  
Adriana Rayssa Santos Ribeiro  
atendimento2@apaebrazil.org.br

#### **Apoio**

Jocerlândia Cardoso de Sousa  
servicosgerais@apaebrazil.org.br

#### **Recepção**

Waldinéia Olimpio Zoraide Santana Ramos  
juventude@apaebrazil.org.br  
Kaynara Lara  
recepcao@apaebrazil.org.br

#### **Gestora de Recursos Humanos**

Luciene Ângela de Campos  
rh@apaebrazil.org.br

### **SETOR DE CAPTAÇÃO DE RECURSOS E GESTÃO DE PROJETOS**

#### **Captador de Recursos**

Eurismar da Silva Sousa  
captacao@apaebrazil.org.br

#### **Analista de Projetos**

Paulo Sergio Canguçu  
controladoria2@apaebrazil.org.br

#### **Assistente Administrativo**

Dênis de Sousa Claudino  
controladoria3@apaebrazil.org.br

### **INSTITUTO APAE BRASIL DE ENSINO E PESQUISA**

#### **Assistente Administrativo**

Luiz Paulo dos Santos Souza  
sec.instituto@apaebrazil.org.br

#### **Auxiliar Administrativo**

José Marcos Cardoso  
estatistica@apaebrazil.org.br

#### **Analista da Qualidade**

Giovanna Brandão  
instituto@apaebrazil.org.br

#### **Pesquisadora**

Laura Valle Gontijo  
pesquisa@apaebrazil.org.br

### **COORDENADORIAS TÉCNICAS NACIONAIS**

#### **Arte e Cultura**

Sérgio Feldhaus (PR)  
coordenadoria.arte@apaebrazil.org.br

#### **Assistência Social**

Ivone Maggioni Fiore (PR)  
coordenadoria.assistencia@apaebrazil.org.br

#### **Autogestão e Autodefensoria**

Jaqueline Regina Pilger (RS)  
coordenadoria.autogestao@apaebrazil.org.br

#### **Captação de Recursos**

Maria das Graças Mendes da Silva  
coordenadoria.captacao@apaebrazil.org.br

#### **Defesa de Direitos e Mobilização Social**

Eduardo Mesquita  
coordenadoria.defesa@apaebrazil.org.br

#### **Educação e Ação Pedagógica**

Fabiana Maria das Graças de Oliveira (MS)  
coordenadoria.educacao@apaebrazil.org.br

#### **Educação Física, Desporto e Lazer**

Roberto Antônio Soares (SP)  
coordenadoriaeducacaofisica@apaebrazil.org.br

#### **Educação Profissional, Trabalho, Emprego e Renda**

Iracema Aparecida dos Santos Ferreira (SP)  
coordenadori.trabalho@apaebrazil.org.br

#### **Envelhecimento**

Polliana Duarte Lopes  
coordenadoria.envelhecimento@apaebrazil.org.br

#### **Família**

Rodolpho Luiz Dalla Bernardina (ES)  
coordenadoria.familia@apaebrazil.org.br  
Diva da Silva Marinho  
coordenadoria.familia1@apaebrazil.org.br

#### **Prevenção e Saúde**

Albanir P. Santana  
coordenadoria.prevencao@apaebrazil.org.br

#### **Científica**

Dr. Rui Fernando Pilotto (PR)  
coordenadoria.cientifica1@apaebrazil.org.br  
Fabiana Maria das Graças de Oliveira (MS)  
coordenadoria.cientifica2@apaebrazil.org.br

#### **Eventos**

William Ferreira Lima  
coordenacao.eventos@apaebrazil.org.br

### **APAE BRASIL**

Email:  
fenapaes@apaebrazil.org.br  
Telefone:  
(61) 3224-9922  
SDS Ed. Venâncio IV Cobertura  
CEP: 70393-903

# SUMÁRIO

## Seção 2 | Destaque

- 06** José Turozi é reeleito presidente da Apae Brasil
- 08** Iniciativa que salva vidas
- 11** Após ações da Apae Brasil, governo inclui todas as pessoas com deficiência no grupo prioritário de vacinação contra a Covid-19
- 13** Com apoio da Apae Brasil, lei que amplia identificação de doenças pelo teste do pezinho é sancionada
- 15** Apae Brasil é eleita membro titular do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
- 17** Articulação da Apae Brasil reforça importância da inclusão e das escolas especializadas

## Seção 3 | Entrevista

- 20** Antônio José dos Santos Neto: “Valorizamos muito nossos colaboradores”

## Seção 4 | Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla

- 24** Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla – 2021

## Seção 5 | Paralímpiadas

- 27** Assistida pela Apae de Petrolina, Samira Brito brilha nos Jogos Paralímpicos de Tóquio

## Seção 6 | Internacional

- 29** Parcerias com universidades do Brasil e do exterior fortalecem trabalho de pesquisa
- 32** Apae Brasil apresenta projeto de pesquisa em congresso internacional

## Seção 7 | Estados

- 35** Mãe de gêmeas com Síndrome de Down usuárias da Apae de Itanhaém relata importância do acolhimento e atendimento da instituição

- 37** “Nossas conquistas são do tamanho dos nossos sonhos”

- 38** Em parceria inédita com Cotrijal, Apae de Passo Fundo inaugura Viveiro de Cidadania

- 39** Apae de Santo Ângelo comemora 50 anos de fundação

- 40** 50 anos de serviços de saúde, reabilitação, educação e inclusão

## Seção 8 | Coordenadorias Nacionais

- 42** Inclusão da pessoa com deficiência no mundo do trabalho

- 44** Pandemia e educação na rede Apae Brasil: ensino remoto emergencial ou híbrido?

- 46** Rede Apae Brasil e ONG Prematuridade.com firmam parceria pela promoção e vidas plenas

- 48** É tempo de transformar conhecimento em ação

- 52** Assistidos da Rede Apae e o acesso ao ensino superior

## Seção 9 | Diálogos na rede

- 54** Apae Brasil promove conhecimento, troca de experiências e informação em debates

## Seção 10 | Cursos

- 55** Cursos da Apae Brasil são oportunidade gratuita para aprimoramento

## Seção 11 | Festival de Dança de Joinville

- 57** Artistas da Apae Brasil brilham no maior festival de dança do mundo

## Seção 12 | Homenagem

- 61** Ex-presidente da Fenapaes, Dr. Elpídio morre aos 98 anos

# PALAVRA DO PRESIDENTE

Estimados amigos e amigas do movimento apaeano,

Em 11 de dezembro deste ano, a Apae Brasil comemorou 67 anos de existência. Esta edição da Revista Mensagem da Apae celebra nossa ímpar trajetória marcada por inúmeras lutas e vitórias em benefício das pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

Trazemos diversas ações que a Rede Apae realizou, em 2021, nas cinco regiões do Brasil, seja nos grandes municípios, seja nos mais longínquos, bem como as pela Federação Nacional das Apaes, da qual tenho orgulho e honra de estar à frente, juntamente com valorosos amigos.

Nesta RMA, mostramos como foi a Assembleia Geral Ordinária da Fenapaes, em novembro, em Brasília, com a presença das Apaes de todo o país. Na ocasião, a chapa “Unidos pelas Apaes” foi eleita, por aclamação, para representar a entidade até dezembro de 2023.

A matéria de destaque desta edição é a iniciativa das Apaes de Campo Grande (MS) e Unai (MG), que se tornaram referência pelo trabalho desenvolvido no atendimento gratuito e de qualidade às pessoas que sofrem com as sequelas da Covid-19.

Apresentamos também as atuações da Apae Brasil, que, inclusive, tiveram repercussão nacional, entre elas a defesa pela inclusão das pessoas com deficiência no grupo prioritário de vacinação contra o novo coronavírus; a sanção do projeto de lei que amplia para 50 o número de doenças rastreadas pelo teste do pezinho feito pelo Sistema Único de Saúde, uma causa da qual somos pioneiros; e a articulação nos Poderes Executivo e Judiciário para frisar a importância das escolas especializadas e da inclusão das pessoas com deficiência nas escolas regulares.

O outro destaque fica pela inigualável Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla, que, neste ano, com o tema “É tempo de transformar conhecimento em ação”, obteve, com o empenho de cada Apae e Federação de Estado, amplo alcance e, sobretudo, ainda mais a atenção da sociedade brasileira sobre a relevância da inclusão da pessoa com deficiência, da autonomia e do protagonismo, da consolidação de seus direitos e suas garantias, da superação de barreiras. Foi uma edição que propiciou uma reflexão impactante, compartilhada por vários parceiros.

No campo de parcerias, anunciamos as firmadas com instituições de ensino que se somarão ao Instituto Apae Brasil de Ensino e Pesquisa na produção de conhecimento científico a respeito da deficiência intelectual e múltipla, que servirá de base e apoio para a modernização do trabalho das Apaes em todo o país. Além disso, os cursos oferecidos pelo Instituto, sendo o “Conselheiros de Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência” o mais recente.



Ressaltamos também a parceria com a ONG Prematuridade, com, com o intuito de desenvolver ações conjuntas, de natureza técnico-científica, apoio e estudo sobre a prematuridade na Rede Apae.

Mostramos ainda alguns dos trabalhos realizados por Apaes, como a de Itanhaém (SP), Serafina Corrêa (RS) e Passo Fundo (RS), e as comemorações dos 50 anos de fundação das Apaes de São Luís (MA) e Santo Ângelo (RS), na qual prestigiei.

Esta edição conta também com textos de coordenadores nacionais da Apae Brasil, que, entre os vários pontos, abordaram as ações que realizamos ao longo dos anos para incluir as pessoas com deficiência no mundo do trabalho (já são mais de 16 mil); e as relacionadas à educação durante a pandemia de Covid-19, por exemplo.

Temos ainda a história de Samira Brito, assistida da Apae de Petrolina (PE) que nos representou nos Jogos Paralímpicos de Tóquio, e as apresentações talentosas, reflexivas e de primor técnico de nossos assistidos no Festival de Dança de Joinville.

Por fim, não poderia deixar de destacar a nossa homenagem ao ex-presidente da Apae Brasil Dr. Elpídio Araújo Neris, que encerrou sua vida aos 98 anos, deixando um legado imensurável. Muito obrigado por tudo, Dr. Elpídio!

Uma ótima leitura a todos!

Abraço apaeano!

**José Turozi**  
**Presidente da Apae Brasil**



# JOSÉ TUROZI É REELEITO PRESIDENTE DA APAE BRASIL

Liderada pelo paranaense, chapa “Unidos pelas Apaes” foi eleita por aclamação durante a assembleia geral ordinária da organização, que ocorreu em Brasília

Felipe Menezes  
Jornalista da Apae Brasil

Com a presença de Apaes das cinco regiões do Brasil e em clima de empolgação para trabalhar pela ampliação e garantia dos direitos das pessoas com deficiência, José Turozi foi reeleito, nesta terça-feira (30), para continuar à frente da Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) até 2023. Encabeçada pelo paranaense, a chapa “Unidos pelas Apaes” foi eleita por aclamação durante a assembleia geral ordinária da organização, que ocorreu em Brasília.

Além da votação da diretoria executiva e do Conselho Fiscal, que serão empossados em 1º de janeiro de 2022, também foram aprovados o Conselho de Administração da entidade, composto pelos presidentes eleitos das Federações dos Estados (Feapaes), além do relatório de atividades e as contas da atual gestão, ambos de 2018 e 2020 e do primeiro semestre de 2021.

A nova diretoria será composta por: **José Turozi** (presidente), do Paraná; **Nilson Ferreira** (vice-presidente), do Tocantins; **Hélio Lopes**

(1º diretor Financeiro), de Goiás; **Sérgio Prodócimo** (2º diretor Financeiro), de São Paulo; **Rosane Teresinha Jahnke** (1ª diretora-secretária), de Santa Catarina; **Maria de Fátima Dalmédico** (2ª diretora-secretária), de São Paulo; **William Ferreira** (diretor Social), do Rio Grande do Norte; **Carlos Mariz** (diretor para Assuntos Internacionais), de Sergipe; e **Delton Pedroso** (diretor de Patrimônio), do Rio de Janeiro. Já os conselheiros fiscais serão **Edson da Silva Júnior** (Goiás), **Cláudio Henrique Torres** (Minas Gerais) e **Justino Pasquetti** (Rio Grande do Sul), como titulares; e **Derval Freira Evangelista** (Bahia), **Emerson Carvalho de Oliveira** (Mato Grosso do Sul) e **Armando Mendes dos Santos** (Pará), como suplentes.

Após ser reeleito, José Turozi iniciou seu discurso fazendo um agradecimento especial a Emanuel O’ de Almeida Filho e José Maria Belo, que deixarão seus postos para assumir outras funções em seus estados, e aos que continuarão e aos

que chegam para integrar a nova diretoria executiva. “Um presidente não trabalha sozinho. Temos uma equipe e trabalhamos em equipe”, frisou.

Além disso, o presidente estendeu os cumprimentos às Apaes que prestigiaram a assembleia e pela confiança depositada nele e nos representantes da chapa “Unidos pelas Apaes”, para que possam ampliar e fortalecer o trabalho desenvolvido desde 2018 em benefício das pessoas com deficiência. Segundo Turozi, a ratificação de um novo mandato simboliza o reconhecimento das Apaes.

“Nos próximos dias daremos início ao nosso planejamento estratégico e plano de ação. Em 2022 e 2023 queremos, por exemplo, dar um giro pelo país com o projeto Capacita Apae Brasil, como fizemos nos anos de 2018 e 2019, a fim de que possamos promover a capacitação da Rede Apae Brasil, por meio de nossa equipe técnica. Outra meta é levar mais informação e propiciar a troca de experiências

entre as Apaes de todas as regiões do país, por meio da Rádio e TV Apae Brasil. Além disso, buscaremos novas fontes de recursos, inclusive de outros países, e, principalmente, resgataremos a importância da família, que foi a protagonista do movimento apaeano. Nosso objetivo é trazer e capacitar as famílias e incluí-las nas atividades da organização. As famílias têm que ter voz, dizer o que pensam”, enfatizou o presidente reeleito, aplaudido pela plateia.

### Conselho de Administração

Assim como a diretoria executiva, o Conselho de Administração da Fenapaes terá mandato de 1º de janeiro a 31 de dezembro de 2023. O colegiado é composto pelos presidentes das Feapaes. A partir do próximo serão:

**Alagoas:** Aílson da Rocha Loureiro

**Amapá:** Abel da Silva Mendes

**Amazonas:** Sirange Bezerra Rodrigues

**Bahia:** Narciso José Batista

**Ceará:** Francisca Oliveira da Silva Melo

**Distrito Federal:** Diva da Silva Marinho

**Espírito Santo:** Vanderson Roberto Pedruzzi Gaburo



**Goiás:** Carmem Marize Lima

**Maranhão:** Enilson do Nascimento Santos

**Mato Grosso:** Silvia Cristina Nogueira Artal

**Mato Grosso do Sul:** Ottão Pereira de Almeida

**Minas Gerais:** Jarbas Feldner de Barros

**Pará:** Emanuel O' de Almeida Filho

**Paraíba:** Maria da Conceição Costa do Rego

**Paraná:** Alexandre Augusto Botareli Cesar

**Pernambuco:** Maria das Graças Mendes da Silva

**Piauí:** Keyla Linez de Vasconcelos

Santana

**Rio de Janeiro:** Elenice Eugenio Martinet de Moraes

**Rio Grande do Norte:** Izabela Tatiana Batista Benevolo Xavier Ferreira de Melo

**Rio Grande do Sul:** Afonso Tochetto

**Rondônia:** Iria de Fátima Rossanensi Garcia

**Santa Catarina:** Alice Thummel Kuerten

**São Paulo:** Vera Lúcia Ferreira Lima

**Sergipe:** Mônica Carmélia Marina de Souza Kehl

**Tocantins:** Raimundo Dia dos Santos Filho



# INICIATIVA QUE SALVA VIDAS

Apaes de Campo Grande e Unai oferecem tratamento gratuito para pessoas com sequelas da Covid-19. Hoje, diante do trabalho realizado, são referência em todo o país

Felipe Menezes  
Jornalista da Apae Brasil

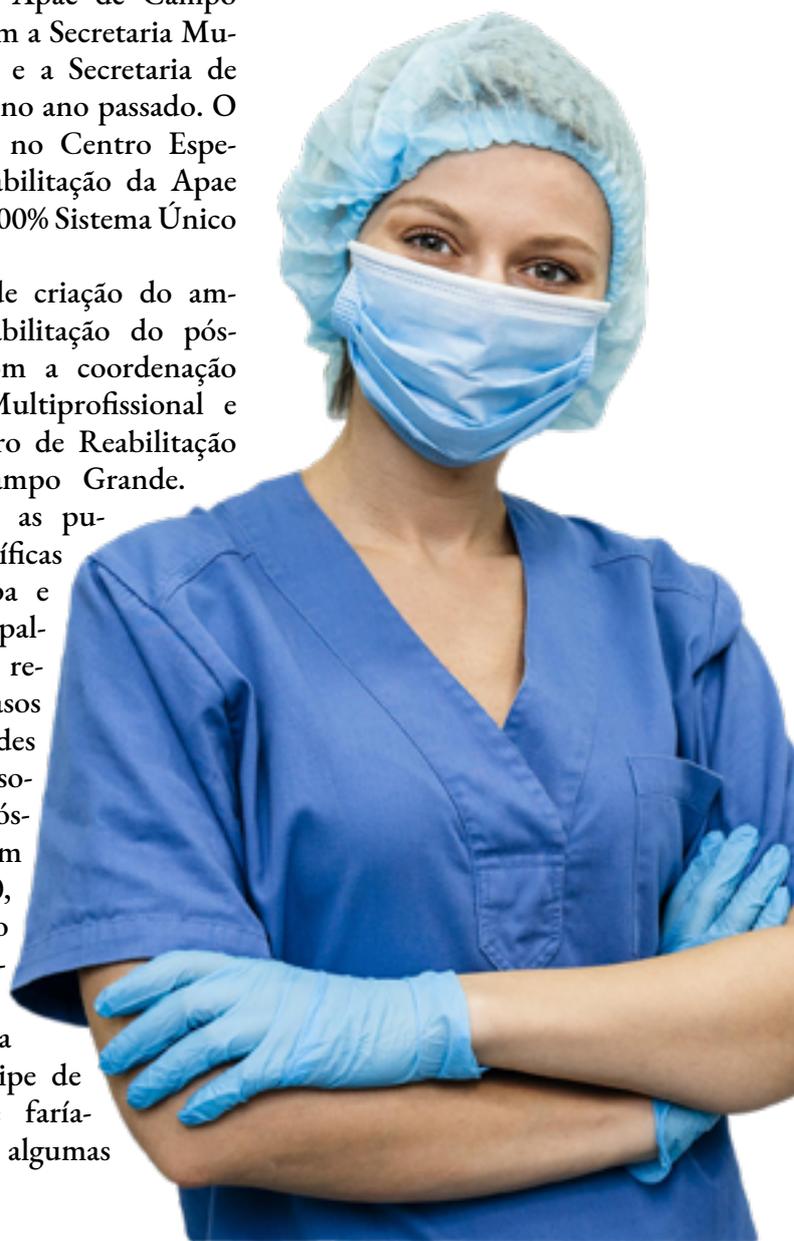
A Covid-19 afetou a sociedade de diferentes maneiras. Ao manifestar a doença, algumas pessoas apresentam sintomas leves ou moderados e não precisam ser hospitalizadas. Outras desenvolvem formas graves que requerem internação para tratamento. Além disso, estudos realizados mundo afora demonstram que alguns pacientes permanecem com sequelas graves mesmo após estarem curados. Para contribuir com a reabilitação desse público, as Apaes de Campo Grande (MS) e Unai (MG) tiveram a iniciativa de firmar parcerias para aperfeiçoar suas instalações e, conseqüentemente, prestar um atendimento gratuito e de qualidade às pessoas que sofrem com as conseqüências da doença. Hoje, diante do trabalho realizado, as unidades são referência em todo o país.

Idealizado pelo médico Paulo Henrique Muleta e por Ramon Penha, professor da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), o ambulatório de reabilitação voltado ao tratamento de pacientes que ficaram com dificuldades cardiorrespiratórias e neurológicas derivadas do Sars-CoV-2

foi lançado pela Apae de Campo Grande, junto com a Secretaria Municipal de Saúde e a Secretaria de Estado de Saúde, no ano passado. O serviço funciona no Centro Especializado em Reabilitação da Apae (CER-Apae) e é 100% Sistema Único de Saúde (SUS).

“A proposta de criação do ambulatório de reabilitação do pós-Covid surgiu com a coordenação da Residência Multiprofissional e Médica do Centro de Reabilitação da Apae de Campo Grande.

Observamos que as publicações científicas vindas da Europa e da Ásia, principalmente da China, relatavam vários casos de comorbidades associadas aos sobreviventes no pós-Covid. Então, em março de 2020, nós noticiamos o secretário municipal de Saúde e fizemos a proposta de termos a equipe de reabilitação, que faríamos inclusões de algumas



## Destaque

especialidades, como a cardiologia, para fazer o atendimento desses pacientes com resíduos. O convênio foi firmado em agosto e, em setembro, começamos a receber os primeiros pacientes”, disse Paulo Muleta, coordenador técnico do CER-Apae.

O ambulatório conta com mais de 30 profissionais, todos do CER-Apae, altamente capacitados em reabilitação, habilitação e cuidados paliativos, e atende a macrorregião de Campo Grande, composta por 34 municípios. Desde a inauguração, a unidade, que conta com 11 especialidades, recebeu pacientes de todas as idades e com os mais variados tipos de decorrências.

Em um ano de funcionamento, atendeu 3.153 pacientes. O convênio foi prorrogado por mais um ano.

“Por causa do trabalho que realizamos, oferecendo à população serviços de alta qualidade em relação a equipamentos e profissionais disponibilizados, e pela repercussão que houve, tivemos vários elogios. Inclusive, recebemos o ministro da Saúde, Marcelo Queiroga, que veio conhecer o ambulatório, os protocolos que são desenvolvidos e as pesquisas com os pacientes pós-Covid”, detalhou Muleta, que enfatizou: “As Apaes precisam se preparar para atender a toda a comunidade”.



## Especialidades:

- |                 |                  |                     |
|-----------------|------------------|---------------------|
| ✓ Fisiatra      | ✓ Neurologista   | ✓ Psicólogo         |
| ✓ Cardiologista | ✓ Fisioterapeuta | ✓ Assistente Social |
| ✓ Pediatra      | ✓ Nutricionista  | ✓ Fonoaudiólogo     |

## Faixa etária:



Mais nova:  
criança de seis meses



Mais velha:  
senhora de 82 anos



### Paulo Henrique Muleta

- 17 anos de atuação profissional
- Formado pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná
- Intensivista neonatal e pediatra
- Coordenador técnico do Centro Especializado em Reabilitação da Apae de Campo Grande (CER-Apae)
- Coordenador estadual de Saúde da Rede Apae de Mato Grosso do Sul
- Coordenador-adjunto da Residência Multiprofissional em Reabilitação Física – UFMS/Apae
- Atua na UTI neonatal do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian

“As Apaes precisam se preparar para atender a toda a comunidade.”

## Destaque

### Servir à população

Coordenado por Ruiteer Resende, o Centro Especializado em Reabilitação da Apae (CER-Apae) de Unai também é sinônimo de referência no atendimento às pessoas que ficaram com sequelas da Covid-19. Não é por acaso que o trabalho realizado pelos profissionais da organização conta com expressivo apoio e reconhecimento da população, de entidades e de órgãos e representantes do poder público de modo geral.

“Unai é uma cidade diferenciada no quesito de beneficência, sobretudo. A população sempre foi muito ligada à Apae e nos respaldaram nesses 36 anos, bem como empresários, entidades e políticos, porque realizamos um trabalho sério e de qualidade”, enfatizou Ruiteer. Localizado no noroeste de Minas Gerais, Unai faz divisa com 12 municípios, sendo dois de Goiás, e fica mais próximo do Distrito Federal que de Belo Horizonte, capital mineira.

**No ambulatório, os profissionais da Apae atendem pessoas que têm algum impedimento funcional temporário ou permanente, independentemente da faixa etária.** O serviço contempla desde o atendimento clínico à concessão de tecnologias assistivas e é voltado àque-



les que apresentam problemas que vão afetar a funcionalidade do paciente, como cardíacos, neurológicos, motores e psicológicos.

“A sequela pós-Covid é uma forma de deficiência, mesmo que às vezes temporária. Então, ela se enquadra dentro do público atendido pelo centro, que é referência em deficiência”, explicou Ruiteer. “Nossa missão é habilitar ou reabilitar esse indivíduo, para que tenha um bom funcionamento nos diferentes aspectos, como educacional, social e laboral.”

Apesar de ser considerado como referência, o CER-Apae de Unai não estava tão bem preparado, tanto em relação a equipamentos quanto às técnicas específicas, conforme frisou o coordenador, para oferecer um bom atendimento à população e, consequentemente, um trabalho humanizado. Dessa forma, a equipe do centro, liderada por Ruiteer, saiu em busca de parcerias e apoios – inclusive de políticos, por meio de emendas parlamentares – para viabilizar a compra de

mais aparelhos, bem como ampliar o nível de conhecimento dos profissionais, por meio de capacitações.

“Com isso, surgiu a ideia de criar um ambulatório gratuito e mais específico dentro da área, da demanda que nos bateu à porta. Sempre fizemos um trabalho muito humanizado e agora não poderia ser diferente”, enfatizou Ruiteer, que faz parte do movimento apaeano há quase três décadas. “A razão da existência da Apae é servir aos interesses das pessoas com deficiência. Nosso trabalho volta-se para isso”, concluiu. ■

### Especialidades:

- ✓ Fisioterapeuta
- ✓ Psicólogo
- ✓ Terapeuta Ocupacional
- ✓ Assistente Social
- ✓ Enfermeiro
- ✓ Fonoaudiólogo



### Ruiteer Resende

- 30 anos de atuação profissional
- 28 anos dedicados à Apae
- Formado pela Faculdade de Fisioterapia de Patrocínio

- Fisioterapeuta
- Especialista em Clínica Fisioterápica e Ortopedia, Equoterapia e Educação Especial

“ A razão da existência da Apae é servir aos interesses das pessoas com deficiência. Nosso trabalho volta-se para isso. ”

# APÓS AÇÕES DA APAE BRASIL, GOVERNO INCLUI TODAS AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO GRUPO PRIORITÁRIO DE VACINAÇÃO CONTRA A COVID-19

Entidade defendeu publicamente a prioridade irrestrita das pessoas com deficiência à vacina contra o novo coronavírus. Atuação teve ampla repercussão nacional

Felipe Menezes  
Jornalista da Apae Brasil



Foto: Ascom - Governo do Piauí

O primeiro Plano Nacional de Operacionalização da Vacina contra a Covid-19 apresentado pelo governo federal contemplava, nas fases iniciais, somente as pessoas com deficiência permanentemente severa e institucionalizada. Com o objetivo de corrigir esse cenário, a Federação Nacional das Apaes (Fenapes) solicitou ao governo, no dia 15 de janeiro, que todas as pessoas com deficiência fossem incluídas como prioridade nas ações de vacinação contra o novo coronavírus.

“Entendemos que a deficiência, por si só, é uma condição perma-

nente”, frisou o presidente José Turozi no ofício encaminhado ao chefe do Poder Executivo. “Restringir a prioridade apenas às pessoas que apresentam impedimentos severos é colocar em risco todo um grupo social que está em uma situação de alto risco de contaminação e expostos à condição de vulnerabilidade socioeconômica, o que dificulta o acesso aos equipamentos de saúde e tratamentos”, sustentou.

A Apae Brasil também pediu que a avaliação da deficiência fosse realizada de acordo com a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), em uma perspectiva biopsicossocial, por equipe

multidisciplinar e com ferramenta validada para este fim. Isso porque no plano de vacinação do governo, ainda que o critério de prioridade fosse a severidade, não havia referência de como seria analisado o grau de deficiência, tampouco determinava quais seriam os meios de aferição e comprovação da condição de deficiência severa, deixando somente a auto-declaração como parâmetro.

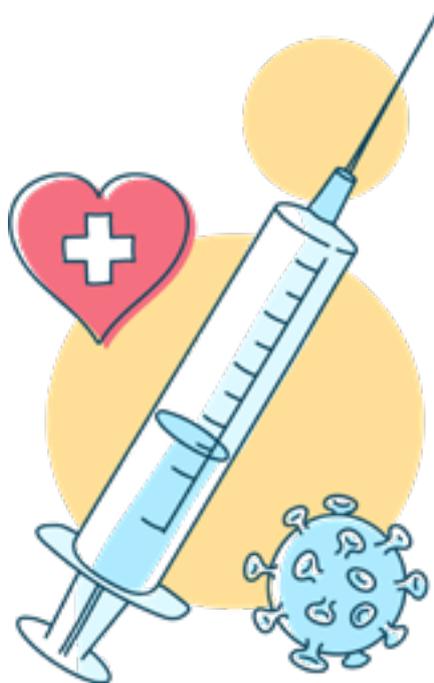
No documento, a Fenapes pontuou ainda que as medidas de isolamento social necessárias para conter a proliferação do vírus fizeram com que se interrompesse, por



Foto: Prefeitura Municipal de Campina Grande - PB

tempo indeterminado, os serviços de reabilitação, fundamentais para garantir uma melhor qualidade de vida para as pessoas com deficiência. Ainda de acordo com a entidade, aquelas que estavam inseridas no mercado formal de trabalho, em sua maioria, permaneceram afastadas de seus postos por conta da necessidade de adaptação das medidas sanitárias de contenção do vírus.

“Pessoas com deficiência sofrem com a falta de acessibilidade comunicacional e ambiental, o que eleva o risco de contaminação, considerando a dificuldade de orientação acerca das normas de higienização e estrutura socioeconômica precárias dada a sua condição vulnerável. Todas essas complexidades, somadas à crise financeira e social, tornam múltiplas as vulnerabilidades sociais da



pessoa com deficiência, o que justifica a sua inserção entre o público prioritário para vacinação”, enfatizou o presidente José Turozi.

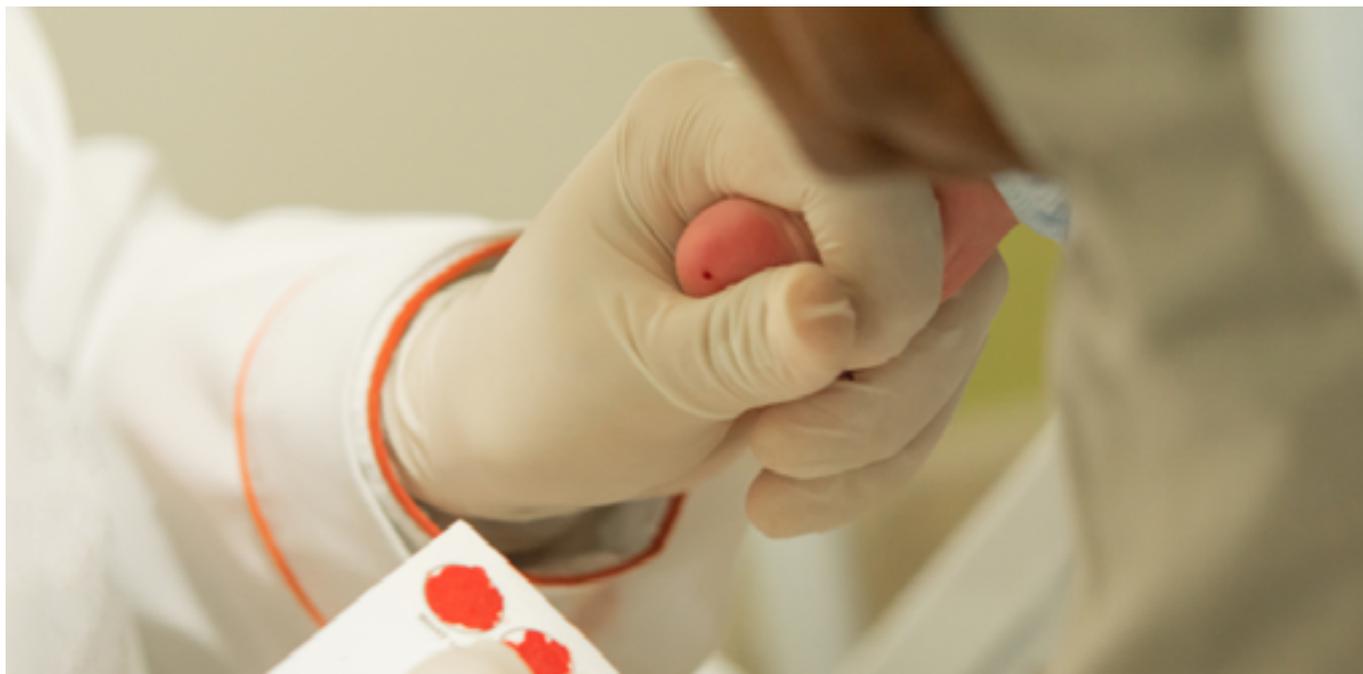
Após a manifestação da Fena-paes, que repercutiu em todo o país, o governo federal alterou o Plano Nacional de Vacinação, em 15 de fevereiro, e estabeleceu como grupo prioritário todas as pessoas com deficiência permanente com uma ou mais limitações.

“A Apae Brasil, enquanto entidade representativa da pessoa com deficiência, demonstra expresso contentamento ao acolhido pelo governo federal e o congratula pela alteração no Plano Nacional de Operacionalização da Vacina contra a Covid-19. Por fim, seguimos na luta pelo combate aos efeitos da pandemia da Covid-19 na vida das pessoas com deficiência”, ressaltou o presidente José Turozi. ■

# COM APOIO DA APAE BRASIL, LEI QUE AMPLIA IDENTIFICAÇÃO DE DOENÇAS PELO TESTE DO PEZINHO É SANCIONADA

“Essa lei é uma conquista de cidadania para a sociedade brasileira”,  
frisa presidente da Fenapaes, José Turozi

Felipe Menezes  
Jornalista da Apae Brasil



A Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) atuou de maneira firme para que o governo federal sancionasse um projeto de lei (PL 5043/20) que amplia para 50 o número de doenças rastreadas pelo teste do pezinho feito pelo Sistema Único de Saúde (SUS). E, graças à articulação da instituição, a proposta foi convertida na Lei Federal nº 14.154, sancionada em 26 de maio de 2021. As mudanças entrarão em vigor a partir de maio do ano que vem.

O teste faz parte do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) e é realizado por meio da coleta de gotas de sangue dos pés de recém-nascidos. Atualmente, o exame engloba somente seis doenças: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, síndromes falciformes, fibrose cística, hiper-

## Histórico:

O Programa Nacional de Triagem Neonatal chegou ao país por meio do movimento apaeano nos anos de 1976 e 1994 e, desde então, se tornou uma das missões mais importantes da entidade. A prevenção e o diagnóstico precoce de doenças rastreadas pelo teste do pezinho fazem parte da pauta histórica da Apae Brasil.



**Essa vitória transformará a vida de milhares de crianças e famílias das futuras gerações.**

Presidente  
José Turozi

## Doenças que serão incluídas por etapas:

### Primeira:

- Fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias
- Hipotireoidismo congênito
- Doença falciforme e outras hemoglobinopatias
- Fibrose cística
- Hiperplasia adrenal congênita
- Deficiência de biotinidase
- Toxoplasmose congênita

### Segunda:

- Galactosemias
- Aminoacidopatias
- Distúrbios do ciclo da ureia
- Distúrbios da betaoxidação dos ácidos graxos

### Terceira:

- Doenças lisossômicas

### Quarta:

- Imunodeficiências primárias

### Quinta:

- Atrofia muscular espinhal



plasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase. Com a nova lei, passará a abranger 14 grupos de doenças. A ampliação será escalonada e caberá ao Ministério da Saúde estabelecer os prazos para implementação das cinco etapas do processo.

Em 5 de maio, a Fenapaes enviou um ofício à Presidência da República solicitando a sanção da proposta, que já havia sido aprovada em março pelos deputados federais e em abril pelos senadores. No documento, a organização ressaltou a importância de os serviços de referência habilitados em cada Estado estarem capacitados para realizar os exames e para prestar atendimento àqueles que forem diagnosticados, bem como garantir o tratamento e acompanhamento especializado de modo vitalício.

A articulação da Apae Brasil junto ao Congresso Nacional foi essencial para a sanção do projeto. A entidade participou da criação do texto e promoveu encontros e rodas de conversas virtuais para abordar o tema e discutir a importância da ampliação do teste.

“Nós, como representantes da Rede Apae, estamos muito felizes com essa grande vitória que, certamente, transformará a vida de milhares de crianças e famílias das futuras gerações”, afirma o presidente José Turozi. “Essa lei é uma conquista de cidadania para a sociedade brasileira.”

### Revisão e consultas

A Lei 14.154, que altera o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), determina ainda

que a delimitação de doenças que serão rastreadas pelo teste do pezinho, no âmbito do PNTN, será revisada periodicamente, com base em evidências científicas, considerados os benefícios do rastreamento, do diagnóstico e do tratamento precoce. Para isso, serão priorizadas doenças com maior prevalência no país, com protocolo de tratamento aprovado e com tratamento incorporado no SUS.

Além disso, a lei estabelece que, durante os atendimentos de pré-natal e puerpério imediato, os profissionais de saúde devem informar à gestante e aos acompanhantes sobre a importância do teste do pezinho e as eventuais diferenças existentes entre as modalidades oferecidas no SUS e na rede privada de saúde. ■



## APAE BRASIL É ELEITA MEMBRO TITULAR DO CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Coordenador nacional de Defesa de Direitos e Mobilização Social, o advogado Eduardo Mesquita representará a entidade no biênio 2021-2022

Felipe Menezes  
Jornalista da Apae Brasil

Firmada no propósito de ser a voz e assegurar os direitos e as garantias das crianças e dos jovens com deficiência intelectual e múltipla, a Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) foi eleita, em 27 de maio, para compor, como membro titular, o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda) no biênio 2021-2022. O advogado e coordenador nacional de Defesa de Direitos e Mobilização Social da Apae Brasil, Edu-

**“Um dos grandes desafios que temos é fazer valer as normas estabelecidas em favor de nossas crianças e adolescentes.”**

ardo Mesquita, representará a organização. A cerimônia de posse foi realizada em 22 de junho.

A Fenapaes foi eleita pelas Organizações da Sociedade Civil no Eixo II, que trata das entidades que atuam na promoção, proteção, defesa e controle social da criança e do adolescente, especialmente crianças e adolescentes com deficiência intelectual ou múltipla.

“Um dos grandes desafios que temos para esse biênio de colabo-



ração no Conanda é fazer valer as normas estabelecidas em favor de nossas crianças e adolescentes”, destacou Mesquita. As diretrizes foram estabelecidas pela Declaração Universal dos Direitos da Criança, datada de 20 de novembro de 1959, e pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), instituída em 13 de julho de 1990.

Ao dar boas-vindas aos membros do Conanda, seguido de um breve relato de sua experiência como conselheiro, o secretário nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, Maurício Cunha, manifestou seu otimismo em relação aos planos de ação elaborados com a participação da Fenapaes. **“A atuação de membros da Apae Brasil traz um olhar e um recorte específico e fundamental para a nova composição do conselho”**, enalteceu.

### Histórico

Criado em 1991 pela Lei nº 8.242, o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, integrante da estrutura básica do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, é um órgão colegiado permanente, de caráter deliberativo e composição paritária, previsto no artigo 88 do ECA.

Por meio da gestão comparti-

lhada, governo e sociedade civil definem, no âmbito do conselho, as diretrizes para a Política Nacional de Promoção, Proteção e Defesa dos Direitos de Crianças e Adolescentes. Além de contribuir para a definição das políticas para a infância e a adolescência, o Conanda também fiscaliza as ações executadas pelo poder público no que diz respeito ao atendimento da população infantojuvenil. ■



# ARTICULAÇÃO DA APAE BRASIL REFORÇA IMPORTÂNCIA DA INCLUSÃO E DAS ESCOLAS ESPECIALIZADAS

Em audiências com autoridades, entidade defendeu a inclusão das pessoas com deficiência nas escolas comuns, porém frisou que as instituições especiais precisam ser mantidas, deixando a escolha com as famílias

Felipe Menezes  
Jornalista da Apae Brasil

A Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) trabalhou nas mais diversas vertentes para deixar clara a sua firme posição a respeito da importância das escolas especializadas e da inclusão das pessoas com deficiência nas escolas regulares. Isso porque, em todo o ano de 2021, os temas foram amplamente debatidos por especialistas e representantes do poder público e da sociedade civil brasileira, sobretudo depois do Decreto 10.502, de 30 de setembro de 2020, que prevê a implementação da Política Nacional

de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida (PNEE).

O decreto é questionado na Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) 6590. A ação apresentada ao Supremo Tribunal Federal (STF) argumenta que, ao incentivar a criação de escolas e classes especializadas, voltadas somente a estudantes com deficiência, a PNEE provoca discriminação e segregação entre os educandos com e sem deficiência. Alega ainda que, caso entrasse em vigor, a medida simbolizaria um

retrocesso das políticas de inclusão no país e possibilitaria que as instituições de ensino passassem a não aceitar estudantes com deficiência. O ministro relator da ação, Dias Toffoli, suspendeu cautelarmente os efeitos da norma, e a decisão foi referendada pelo plenário da Corte.

## Realidade e necessidade

Embora tenha sido suspensa em dezembro de 2020, a nova política de educação especial continuou presente nos círculos de debate,



## Destaque

principalmente pelo fato de o STF não ter analisado o mérito da constitucionalidade do decreto presidencial. Para instruir o julgamento definitivo, ministros do Supremo realizaram audiências acerca do tema, que contaram com a participação da Apae Brasil. Convocada por Toffoli, a primeira foi em agosto e teve repercussão nacional.

Em entrevista ao programa *Jornal Nacional*, da TV Globo, o presidente da Fenapaes, José Turozi, afirmou que a organização defende a inclusão das pessoas com deficiência nas escolas comuns, porém frisou que as escolas especiais precisam ser mantidas, deixando a escolha com as famílias. **Turozi salientou ainda que somente 5,8% dos profissionais da educação da rede pública têm alguma especialização em educação especial**, de acordo com dados do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep).

Na audiência pública, realizada nos dias 23 e 24, a Apae Brasil foi representada pelo coordenador nacional de Defesa de Direitos e Mobilização Social, Eduardo Mesquita. Em sua fala, o advogado demonstrou a constitucionalidade do ensino especial, fez uma reflexão sobre os conceitos e institutos da educação especial na construção de um



sistema educacional inclusivo e apresentou dados educacionais do seguimento das pessoas com deficiência e do trabalho da organização.



**“Nós defendemos a inclusão, mas uma inclusão responsável. Entendemos que a escola especial e o atendimento educacional especializado é uma realidade e é uma necessidade”, ressaltou o presidente.**

### Evasão escolar

A segunda audiência foi com o ministro do STF Alexandre de Moraes, em setembro. José Turozi apresentou ao magistrado as ações desempenhadas pela Rede Apae nas quase sete décadas de existência, e destacou a importância do trabalho das escolas especializadas, bem como a dificuldade que as famílias têm em matricular pessoas com deficiência na rede regular de ensino, que, muitas vezes, não está preparada e adaptada para receber

essa população.

“Por isso, frisei a necessidade de ouvir as famílias”, corroborou. “Também ressalté ao ministro que, caso o STF declare a inconstitucionalidade do decreto e entre na discussão de que as escolas especializadas também não teriam lugar no ordenamento jurídico brasileiro, corremos o risco de levar 150 mil pessoas com deficiência à evasão escolar e, conseqüentemente, que fiquem sem nenhum tipo de atendimento”, enfatizou.





## Rede Apae Brasil em números

- ➔ 1.334 escolas especializadas  
Atendendo 99.662 estudantes
- ➔ 176 escolas que desenvolvem atividades complementares  
Beneficiando 5.292 estudantes
- ➔ 823 centros que realizam serviços de Atendimento Educacional Especializado (AEE)  
Assistindo 22.763 estudantes
- ➔ Mais de 50 mil voluntários
- ➔ Mais de 16 mil pessoas com deficiência incluídas no mercado de trabalho

**“A educação brasileira tem que ser discutida com educadores, as escolas da rede pública e privada e as organizações que, efetivamente, fazem atendimento às pessoas com deficiência”, frisou José Turozi.**



## Revogação

Ao ministro da Educação, Milton Ribeiro, o presidente da Fenapaes também manifestou preocupação com a possibilidade de a Suprema Corte declarar a inconstitucionalidade das escolas especializadas. José Turozi defendeu, como alternativa, a revogação do decreto, a fim de resolver a judicialização da educação especial. A audiência, realizada na sede da pasta, em setembro, contou com a participação de membros da Fenapaes, entre eles Erivaldo Neto (gerente Institucional), Fabiana Maria

das Graças Soares de Oliveira (coordenadora nacional de Educação e Ação Pedagógica) e Erenice Natália Soares de Carvalho (consultora técnica).

“Nos colocamos à disposição para participar dos debates técnicos, para que possamos mudar os pontos divergentes e, consequentemente, ajudar a construir um melhor texto, evitando assim novas judicializações”, destacou o presidente. O ministro se comprometeu a trabalhar em conjunto com a Apae Brasil e as organizações da sociedade civil (OSCs) para melhorar a educação oferecida às pessoas com deficiência. ■

# “VALORIZAMOS MUITO NOSSOS COLABORADORES”

Presidente da Apae de Campo Grande destaca o trabalho árduo de reconstrução da organização no município, que contou com o relevante apoio de funcionários e voluntários

**Erivaldo Neto**  
Gerente Institucional da Apae Brasil

**Janine Martins**  
Jornalista da Apae Brasil

Natural do Paraná, o administrador de empresas Antônio José dos Santos Neto, o Toninho, se mudou para Campo Grande (MS) em agosto de 1987. No ano seguinte, sem pretensão, começou a contribuir com a Apae local. De lá para cá, tanto a admiração e o respeito pelo trabalho desenvolvido pela organização quanto a força de vontade e a dedicação às causas das pessoas com deficiência só aumentaram. E esses sentimentos somados a uma experiência adquirida ao longo de mais de três décadas, além de uma equipe composta por profissionais altamente qualificados, foram vitais para que a Apae da capital sul-mato-grossense se transformasse em uma referência para as pessoas com deficiência e a população em geral, sobretudo na área da saúde. Nesta entrevista exclusiva, o presidente da Apae de Campo Grande fala de sua trajetória e relação com a organização, as ações realizadas por sua gestão, em especial na pandemia de Covid-19, e a importância da transparência, marca ímpar das Apaes do Brasil. Confira, os principais trechos.



Falando um pouco de seu histórico na Apae. O senhor está como presidente da Apae de Campo Grande desde 2017. Qual sua ligação com o movimento apaeano? Como começou a fazer parte?

A Apae, antigamente, fazia um churrasco em outubro para cerca de três a cinco mil pessoas. Eles levavam os convites e eu tinha que vendê-los. E ele me levou somente 100 convites para vender. Brinquei: “Poxa, seu Altair! Isso aqui é muito convite para vender”. Ele falou: “Você não vai vender. Você vai falar para o pessoal ajudar a Apae, e vai ganhar o almoço”. Eu nunca tinha trabalhado com instituição social, e assim foi. Em 1994, entrei na diretoria e, daí para frente, melhorou. Como eu trabalhava em banco, tinha que arrumar os trocos, montar os caixas e fechar os balanços deste evento. E daí começou tudo e não saí mais.

**E como funciona a Apae de Campo Grande?**

Quando chegamos aqui, em 2008, resolvemos dividir as unidades. Isso porque os presidentes das Apaes, normalmente, são voluntários e trabalham em outra atividade. E para cuidar de uma instituição, você tem que ficar ligado 24 horas, e muitas vezes não está presente. Então fomos dividindo em unidades. A primeira foi o Centro de Educação Especial Girassol (CEDEG-Apae), em 10 de junho de 1967.

Com o tempo fomos sentindo que talvez teríamos que fazer o exame do pezinho, que já estava ligado na nossa área. Aí, começamos a fazer os exames via São Paulo e algumas vezes via Rio de Janeiro.

Em 1977, criamos o laboratório, o Instituto de Pesquisas, Ensino e Diagnósticos

**“Cada unidade tem uma pessoa que administra, e essa pessoa se reporta à diretoria executiva e ao doutor Nilo Sérgio Laureano Leme, nosso coordenador-geral. Hoje temos perto de 400 pessoas que tocam a Apae de Campo Grande.”**

(IPED). Então, hoje, temos o laboratório como uma segunda unidade nossa. Fazemos mais de 100 mil exames mês no neonatal, pré-natal e sorologia. Hoje temos aproximadamente 60 funcionários no IPED.

Em 2003 começamos com o Complexo de Atendimento Multidisciplinar de Saúde (CAMS). Depois disso, em 2011, construímos o Centro Especializado em Reabilitação Física (CER). Inclusive, o [conceito do] CER saiu daqui. Nós montamos o processo e mandamos para o Ministério da Saúde, que acabou usando o nosso nome para o Brasil inteiro. Isso foi uma honra para nós.

Em 2014 unimos o Centro de Assistência Multiprofissional em Saúde (CAMS) – que atendia mais o público infantil – com a parte do CER, que logo em seguida foi habilitado como CER 4, possuindo oficina ortopédica e realizando reabilitação física,

mental, auditiva e visual. Hoje são mais de 100 pessoas trabalhando na clínica, em um prédio de 3 mil m<sup>2</sup> aproximadamente.

Na assistência social contamos com várias, até com advogados para orientar as mães. Não para entrar com ações, e sim orientar, indicar a defensoria e assegurar direitos. Criamos também um grupo de mães. Algumas vêm até a escola; as que não têm condições de ir e voltar, ficam aguardando os seus filhos finalizarem os atendimentos. Aí, organizamos um clube. Hoje temos aproximadamente 100 mães cadastradas. Elas deixam os filhos na Apae e vão para o clube. Lá, aprendem corte e costura, salão de beleza, culinária. Na assistência social, a Apae disponibiliza vários cursos para os pais, unindo um pouco mais a família e a Apae nessa parte.

As atividades acontecem em frente à escola, e nós ofertamos um espaço para eles, para ficarem independentes. Na escola temos um pouquinho de saúde: um neuro, uma psiquiatra, um cardiologista e uma enfermeira para atender os alunos. Então, nós damos uma assistência com toda a equipe na escola. Sem contar que temos toda essa equipe multidisciplinar no CER e no IPED.

Depois disso fizemos a última unidade. Adquirimos uma área rural que fica a uns 40 km da cidade, onde fazemos criação de boi, porcos, para manter a chácara.

Essa é a estrutura. E para atender a tudo isso, criamos a diretoria executiva, que é independente, onde funciona a parte de contabilidade, patrimônio, secretaria, secretaria-geral, coordenação-geral, financeiro, faturamento, RH. Tudo funciona, e dali se desenvolve. Cada unidade tem uma pessoa que administra, e essa

pessoa se reporta à diretoria executiva e ao doutor Nilo Sérgio Laureano Leme, nosso coordenador-geral. Hoje temos perto de 400 pessoas que tocam a Apae de Campo Grande.

Hoje nós temos Comissão Interna de Prevenção de Acidentes (CIPA), plano de cargos e salários. E também, com o passar do tempo, precisamos normatizar todo o sistema, e também visando transparência, para ter credibilidade, montamos o compliance. Então hoje trabalhamos [de forma] profissional. Não tem interferência, todo mundo tem que fazer sua parte. Os recursos humanos fazem avaliações anuais de todos, para ter os pontos positivos e o que deve ir melhorando. Valorizamos muito nossos colaboradores. A primeira vez que cheguei na gestão, em 2008, pegamos a Apae literalmente quebrada e tivemos que arrumar. Foi um trabalho árduo daquela época.

**O senhor falou brevemente sobre o compliance, essas ferramentas de transparência institucional. Gostaria que o senhor explicasse como funciona.**

Nós tivemos a ajuda de auditores, e você tem que revisar cada setor, para que consiga normatizar. Cada setor deve saber o que faz: início, meio e fim. Então, para isso, contamos com a auditoria. Eles nos ajudaram muito. Esse compliance é para fazer análise do contrato, dos riscos legais e da imagem, que são fundamentais para o nosso dia a dia na Apae. Houve um período de normatização interna, onde foram elaboradas as políticas de comportamento para os departamentos, a fim de padronizar as ações e resguardar as atividades realizadas por coordenadores e gestores. Todas as unidades têm seu Regimento Interno, políti-

cas internas, padronização diversa. E tudo foi devidamente montado e implantado. As atividades relacionadas ao poder público – convênios, emendas parlamentares – passam por esse departamento. Assim resguardamos o nosso estatuto, que é a nossa cartilha.

Importante salientar que é um departamento vivo e dinâmico, atento às mudanças legislativas e às normas de conduta. Tanto que recentemente adaptamos os questionários de coleta de dados para exames de acordo com a Lei Geral de Proteção de Dados. Então, procuramos fazer as coisas todas certinhas, principalmente nos convênios. Sempre comento em nosso setor de convênio que a parte mais importante para nós não é receber o dinheiro, é você prestar contas dentro do objetivo assumido. Isso é bom porque a pessoa que destinou a

**“Você prestando um serviço de qualidade e sendo transparente no que faz, acaba tendo essa credibilidade. Se surge algo novo, que podemos implantar e melhorar o atendimento à pessoa com deficiência, nós estamos buscando.”**

emenda parlamentar se sente segura de realizar novamente no outro ano. E muitas vezes nós até trazemos as pessoas aqui, para ver no que foi empregado o recurso, qual o bem está sendo feito para a organização, porque é muito importante mostrar o que está sendo feito.

Em reuniões eu falo que nosso maior bem são os nossos colaboradores, são pessoas nas quais a gente investe bastante, em cursos, treinamentos.

**A Apae de Campo Grande hoje é uma referência em saúde. Inclusive, vocês criaram o primeiro ambulatório de reabilitação pós-Covid via SUS. Queria que contasse como foi essa trajetória de criar esse espaço.**

Em março de 2020, quando iniciou a pandemia, a equipe técnica já começou a olhar isso, a nível de Europa e China, quem iria ter sequelas, e que precisaríamos nos organizar para reabilitar essas pessoas. E já naquela época encaminhamos um ofício para a Secretaria de Saúde do município com essa proposta. Era uma coisa nova, ninguém sabia direito o que iria acontecer. O gestor, vendo que as pessoas que eram entubadas, saiam do hospital e não tinham apoio nenhum, nem psicológico, devido ao abalo emocional sofrido, resolveu fazer um aditivo contratual e nós montamos em setembro do ano passado o primeiro laboratório SUS, que está funcionando até hoje. Já passaram pela nossa avaliação mais de 2.700 pessoas e estamos com mais de 450 pessoas sendo atendidas nesse laboratório de recuperação das sequelas pós-Covid.

Nós trabalhamos com o SUS, com o exame do pezinho, antes de 1997, quando foi fundado o laboratório. Cerca de cinco a seis anos antes, o SUS já custeava os exames do pezinho, que eram feitos fora.

Então, essa parceria já vem de longa data. E, graças a Deus, você prestando um serviço de qualidade e sendo transparente no que faz, acaba tendo essa credibilidade. Se surge algo novo, que podemos implantar e melhorar o atendimento à pessoa com deficiência, nós estamos buscando, porque está dentro da nossa área. O pessoal acredita muito que as Apaes que têm condições de prestar atendimento de saúde conseguem se desenvolver.

### Como as pessoas do tratamento pós-Covid chegam até a Apae?

Para chegar aqui, tudo é regulado, por uma central que coordena e manda abrir vagas. Os atendidos fazem um pouco de exercícios cardiorrespiratórios para andar. Temos um robô chamado Spring, que ajuda na reabilitação respiratória. Tem pessoas que chegam aqui com muita queda de cabelo, por exemplo. E temos uma equipe toda preparada para atender nesse ambulatório.

No ambulatório nós fazemos o atendimento a quem tem fibrose cística. Além de termos o ambulatório todo montado para atender essas pessoas, estamos em convênio com a Secretaria de Saúde (SES) para disponibilizar os medicamentos e suplementos para essas pessoas. Começamos com nove e hoje estamos com 50.

Houve uma evolução. Inclusive, sabemos hoje de casos de algumas famílias que mudaram para Campo Grande porque sabiam que aqui o atendimento era melhor.

Trabalhamos também com a colostomia. Começamos a dispensação com 657 pessoas, e hoje estamos com quase 1.500. Para você ver que quando a gente pega para fazer o serviço tem uma demanda reprimida, que talvez o poder público não consiga atender, e nós conseguimos.



Toninho (D) apresenta ao senador Nelsinho Trad (E) ações e projetos desenvolvidos pela Apae de Campo Grande

### Qual a importância desse suporte da Apae a essas famílias em um momento tão desafiador?

Na Covid, como é novo, todos estamos aprendendo, e causou um dano muito grande na população. As sequelas são várias: algumas pessoas não conseguem andar; outras têm medos, fobias, queda de cabelo, problemas respiratórios. Por isso montamos toda essa estrutura, com essa equipe. E hoje nós estamos atendendo mais de 450 casos, e já foram triados mais de 2.700 pacientes conosco.

Conforme vai ampliando seus serviços, vão aparecendo outros que você vai se encaixando. E a Apae de Campo Grande fez assim e, com o tempo, foi ampliando os serviços.

### Como o isolamento social impactou os atendimentos na Apae de Campo Grande?

Tivemos pequenas paradas, que diminuíram um pouco os atendimentos. Teve uma época que estávamos atendendo 600 pessoas por dia. Não atrapalhou muito o andamento. Toda a parte de reabilitação e laboratório, como é um atendimento mais interno, e os médicos ficaram fazendo tudo on-line. E na escola não teve jeito: paramos presencialmente, pois nossas crianças têm deficiência. Estamos voltando devagarzinho. Não impactou muito para nós. E outra coisa boa: tivemos muitos poucos casos de Covid em nossos colaboradores. Acho que conseguimos, com toda a prevenção, que poucos casos acontecessem em nosso meio. ■



## SEMANA NACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MÚLTIPLA – 2021

Este ano, a proposta norteadora foi “É tempo de transformar conhecimento em ação”

**Jeórginys Rocha**  
Supervisor de Comunicação da Apae Brasil

A Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla é um momento de reflexão, em que a sociedade e o Estado se dedicam, durante toda uma semana, a debater e discutir acerca da deficiência com o objetivo de gerar inclusão. Desde 1963, a Apae Brasil já promovia a comemoração, antes mesmo da institucionalização da data. Em 2017, após amplo esforço político da Apae Brasil, a Lei nº 13.585 introduziu no calendário nacional os dias de 21 a 28 de agosto como oficialmente a Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla.

Comemorada em agosto, a intenção é que a data demonstre todos os trabalhos desenvolvidos pelas pessoas com deficiência intelectual ao longo do ano. Nesse momento, a importância da autonomia e do protagonismo dessas pessoas é ressaltada. A Apae Brasil faz questão que cada pessoa com deficiência tenha sua voz ainda mais escutada nesse período.

Além disso, todos os anos a Apae Brasil define um tema, com base nas discussões mais re-

levantes e atuais na sociedade, e que tenha relação direta com o assunto da deficiência intelectual e múltipla. Este ano, a proposta norteadora foi “É tempo de transformar conhecimento em ação”. Isso porque, atualmente, o Brasil é um dos países mais avançados em termos de legislação para pessoas com deficiência, entretanto, na prática, essas defesas e garantias não são de fato consolidadas.

Ademais, nem sempre essas leis são acessíveis a todos. Nesse sentido, ao passo que a lei não consegue cumprir sua função, as desigualdades e as condições de vulnerabilidade social ganham cada vez maior espaço e, conseqüentemente, reforçam a necessidade de apoio para a superação das barreiras que impedem o exercício pleno da cidadania.

Com pouca efetividade e eficácia da legislação, é necessário que a discussão parta da sociedade civil. É o que se propôs debater a Apae Brasil na Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla de 2021. Ao abordar temas pertinentes, como direito ao transporte, à moradia, acesso à educação, saúde e assistên-

cia social, se obteve grande repercussão.

Foram usadas as mídias digitais, entre elas, Instagram, Facebook e WhatsApp, além de matérias em jornais e inserções em emissoras de rádio e televisão, tudo com o objetivo de semear os conceitos discutidos. A participação no programa “Encontro com Fátima Bernardes” foi, sem dúvida, um dos pontos mais altos da divulgação da campanha, tanto em números de impactos quanto em riqueza de comunicação.

Segundo o Grupo Globo, a ação com a apresentadora Fátima Bernardes rendeu um total de 6.337.340 alcances, em um intervalo de pouco mais de 2 minutos. Na mídia avulsa, ou seja, inserções de vídeos de 15 segundos no horário comercial, 19.101.969 pessoas foram alcançadas, tendo um total de 29.121.917 impactos. No âmbito digital, isto é, nas redes sociais e nos sites da Globo, os números também foram gigantes, chegando a 9.985.744 impressões e 19.043 cliques.

Além disso, foi pensado uma programação de lives que contemplassem diversos temas, com convidados que trouxeram suas vivências para o debate. Um show com a Banda Trilo fez a atração artística da Semana, juntando arte e inclusão. No total, somando o canal do YouTube e o Facebook da Apae Brasil, se obteve 42.529 visualizações.

Todos esses dados revelam muito mais que números: ratificam a capilaridade e a importância da Rede Apae no Brasil. O sucesso dessa Semana se deve, também, ao empenho de cada Apae e de cada Federação de Estado. Portanto, se somado os números nacionais de divulgação aos números de cada localidade, perceberemos o quão grande é o movimento Apae Brasil.

Para os próximos anos, pretendemos que o sucesso da Semana seja multiplicado, ou seja, que o assunto tenha a visibilidade merecida e que mais pessoas se atentem ao debate. Falar sobre deficiência intelectual e múltipla é lembrar à sociedade que as barreiras são impostas por ela e, conseqüentemente, devem ter seus esforços na sua desobstrução. Inclusão é um esforço de todos. ■

## Ações realizadas



Na ordem: presidente da Apae Brasil, José Turozi; Jorge Augusto, assistido da Apae do Distrito Federal; live show com a Banda Trilo; Flamengo, Internacional e Santos participam da campanha promovida pela Fenapaes.



INSTITUTO APAE BRASIL  
DE ENSINO E PESQUISA

# CURSOS DO INSTITUTO APAE BRASIL

ESTIMULAR E ATUALIZAR O **CONHECIMENTO** É COM A GENTE MESMO!



**Cursos**  
**GRATUITOS,**  
**ON-LINE e com**  
**CERTIFICADO!**

VISITE O NOSSO SITE PARA MAIS INFORMAÇÕES  
[HTTPS://CURSOS.UNIAPAE.ORG.BR](https://cursos.uniapae.org.br)

# ASSISTIDA PELA APAE DE PETROLINA, SAMIRA BRITO BRILHA NOS JOGOS PARALÍMPICOS DE TÓQUIO

Orgulho da família, pernambucana de 32 anos fez sua estreia no torneio mundial na modalidade atletismo. Agora já sonha competir em Paris

Felipe Menezes  
Jornalista da Apae Brasil



Foto: Wander Roberto/CPB

O sonho de todo atleta é representar o seu país no maior evento esportivo do mundo. Para que possa ter um bom desempenho, o esportista tem rotinas extremamente regradas de treino, sono e alimentação, por exemplo. Para o atleta paralímpico não é diferente. O trabalho árduo para obter o resultado desejado se soma à situação da deficiência, o que aumenta o processo de superação.

É o caso de Samira Brito, assistida pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae) de Petrolina desde os oito anos de idade. Convocada pelo Comitê Paralímpico Brasileiro (CPB), a pernambucana de 32 anos representou o Brasil nos Jogos Paralímpicos de Tóquio na modalidade atletismo. Foi finalista nos 100 e 200 metros na categoria T36-Paralisia Cerebral.

Mulher determinada, inteligente e de sorriso contagiante, Samira jamais deu descanso para os obstáculos que surgiram em seu caminho, nem mesmo as limitações na fala e audição, causadas pela paralisia cerebral. Ela sempre correu atrás de seus sonhos e suas paixões, como é o caso do esporte.

E, graças ao estímulo da equipe da Apae de Petrolina e ao apoio da família, a relação de Samira com o esporte teve início em 2008 e se intensificou rapidamente, pois correr proporcionava – e ainda proporciona – felicidade e liberdade. E, dia após dia, a dedicada paratleta crescia a passos largos e apresentava desempenhos cada vez melhores, o que despertou a atenção da Associação Petrolinense de Atletismo (APA), onde treina há cinco anos sob a supervisão do técnico Givanildo da Silva.

De lá para cá, Samira Brito só coleciona vitórias: é segunda colocada no ranking mundial dos 100 e 200 metros de atletismo na categoria T36; campeã brasileira e Norte-Nordeste; melhor atleta do Regional, em 2020; e tem 64 medalhas e dois troféus.

Estreante em Paralimpíadas, Samira teve um bom desempenho em Tóquio, mas não conquistou a medalha. Engana-se que a paratleta tenha ficado triste por isso. Pelo contrário. Ficou satisfeita por ter representado o Brasil, a Apae e a APA no torneio mundial e, sobretudo, está animada e focada em melhorar ainda

## Paralimpíadas

mais seu nível técnico para chegar às Paralimpíadas de Paris, em 2024.

“Agradeço à minha família, à Apae, à APA e ao meu treinador, pois o esporte mudou minha vida. É o meu amor. Hoje sou mais forte, tenho mais energia”, afirma, que manda um recado: “Quem quer ser atleta precisa acreditar que é capaz, não deve desistir de seu sonho”.

## Orgulho

A força de vontade de Samira é contagiante. E isso está relacionado ao apoio de Maria dos Anjos e Samara Brito, respectivamente mãe e irmã, o alicerce da paratleta. E tal como a Apae, as duas não medem esforços para fazer com que o orgulho da família supere desafios, se sinta realizada e tenha mais qualidade de vida. Samara conta que, após voltar de Tóquio, a irmã está com uma desenvoltura muito grande.

“A fala melhorou bastante e agora está concedendo entrevistas sozinha, sem ficar nervosa. Está andando com as próprias pernas, mais decidida. Minha mãe e eu estamos emocionadas e

felizes com a evolução dela. Somos gratas por tudo que fazem pela minha irmã”, pontua.

## Menina de ouro

Samira também é motivo de honra e orgulho para a Apae de Petrolina. A filial faz atendimentos nas áreas de fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, assistência social e terapia ocupacional, e incentiva e identifica as habilidades dos assistidos por meio das atividades interdisciplinares, tais como o esporte.

“A Samira é uma menina de ouro, um exemplo de superação. É muito focada, disciplinada, e foi selecionada para representar não somente Petrolina e Pernambuco, mas também o Brasil”, frisa a assistente social Simone Alencar. “Nós nos sentimos muito bem, porque ver uma aluna nossa se destacar, representando o país em uma Paralimpíada, é muito gratificante. Ficamos felizes e realizados em saber que nosso trabalho tem esse magnífico efeito”, acrescenta Maria das Graças Campos Perez, coordenadora pedagógica da Apae local. ■



Foto: Takuma Matsushita/CPB



No contexto do movimento apaeano, as famílias têm importância e protagonismo na trajetória de lutas e vitórias das pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Afinal, mais do que o conhecimento acerca da realidade e das necessidades de seus filhos ou parentes, elas foram pioneiras no processo de criação de leis e políticas públicas que possibilitaram a inclusão, a defesa e a garantia dos direitos desse segmento populacional ao longo das décadas. Por isso, a Apae Brasil estimula a reflexão a respeito do valor das famílias e impulsiona cada vez mais a participação delas nas Apaes.

## PARCERIAS COM UNIVERSIDADES DO BRASIL E DO EXTERIOR FORTALECEM TRABALHO DE PESQUISA

Esse processo faz parte de um movimento da Apae Brasil para ter papel de protagonismo na produção de conhecimentos sobre a deficiência intelectual e múltipla

Janine Martins  
Jornalista da Apae Brasil

**S**omar forças para um objetivo comum. Visando unir esforços para dar mais visibilidade à causa das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, o Instituto Apae Brasil de Ensino e Pesquisa tem feito várias parcerias com instituições de ensino no Brasil e exterior.

Esse processo faz parte de um movimento da Apae Brasil para ter papel de protagonismo na produção de conhecimento sobre a deficiência intelectual e múltipla. “Antes, as Apaes serviam apenas como campo para pesquisa

das universidades. O conhecimento produzido com os dados coletados na Rede Apae não eram aproveitados em benefício da própria Rede. Hoje, em todos os termos de cooperação assinados, as instituições parceiras se comprometem a publicar as análises realizadas em materiais destinados à Rede Apae”, explica o gerente Institucional da organização, Erivaldo Neto.

Na história da Apae Brasil, a inovação esteve presente na busca pelas melhores formas de incluir os assistidos de forma pioneira ao longo das décadas. “Nesses 66

anos de existência, as Apaes foram porta de entrada de diversos métodos especializados de apoio para pessoas com deficiência intelectual e múltipla no Brasil”, elucidou Neto. Por meio do Instituto e de suas parcerias, essas inovações adquirem um caráter científico, com a Apae Brasil passando a cooperar ativamente na produção de conhecimento, sistematizando os saberes e os disseminando. Desse modo, as informações ficam acessíveis às famílias, aos dirigentes, profissionais e às pessoas com deficiência da Rede Apae.

O gerente enfatiza que essa mudança de postura vem a partir, inclusive, de premissas da Organização das Nações Unidas (ONU). “Desde 2006, quando da aprovação da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, o grande desafio para organizações sociais representativas é tornar seus serviços mais inclusivos e fazer do paradigma da inclusão um conceito norteador das ações institucionais”, frisa.

Além disso, esse conhecimento científico sobre deficiência intelectual e múltipla serve de base e apoio para a modernização do trabalho das Apaes em todo o Brasil, tornando as ações mais eficientes e efetivas no sentido de incluir, e também colaborar no incentivo às políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência. Com essas associações, a área de pesquisa da Apae Brasil ganha ainda mais força. ■



Conheça alguns dos principais parceiros:



**UNIVERSIDADE DE  
BRASÍLIA**

#### Pesquisas pactuadas:

1. Deficiência, garantia de direitos e cidadania: políticas públicas e sociedade nas Américas;
2. Pessoas com Deficiência e Covid-19: construção de conhecimento, redes de acompanhamento, cuidado e prevenção.

#### Desdobramentos das pesquisas já pactuadas:

1. **Pesquisa:** “Reconhecimento da realidade, reflexão sobre autonomia, articulação interinstitucional e intersetorial e mitigação das consequências da Covid-19 entre pessoas com deficiência que vivem acolhimentos institucionais no Brasil”;
2. **Pesquisa:** Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência: Monitoramento da Implementação no Brasil;
3. **Pesquisa:** Mapeamento e problematização da (in)visibilidade do corpo com deficiência e o sentido das imagens do sujeito com deficiência;
4. **Curso de Extensão:** Curso de 40h - “Normativas sobre deficiência - Orientação para as famílias e pessoas com deficiência”;
5. **Curso de Extensão:** Curso de 40h - “Autonomia das pessoas com deficiência - A sua relação com o mundo”.



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA  
MARIA E UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PARANÁ**

#### Pesquisas pactuadas:

1. Adaptação e validação da escala SIS-C



**A partir desse trabalho, estão sendo desenvolvidas as seguintes pesquisas na Universidade Federal de Santa Maria:**

2. Autonomia na vida adulta do jovem com deficiência intelectual;
3. Ações colaborativas na educação infantil de crianças com deficiência intelectual.



**FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DE UNAÍ**

#### Pesquisas pactuadas:

1. Deficiência, serviço social e políticas sociais: da avaliação às intervenções intersetoriais;
2. Aplicação do Índice Brasileiro de Funcionalidade Modificada (IFBR-M);
3. Desenvolvimento de instrumentos para acompanhamento de pessoas com deficiência a partir do IFBR-M.





## FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES PESTALOZZI E MINISTÉRIO DA MULHER, DA FAMÍLIA E DOS DIREITOS HUMANOS

### Pesquisa concluída:

1. O Enfrentamento do Abuso e da Exploração Sexual, do Bullying e do Suicídio em Crianças e Adolescentes com Deficiência Intelectual no Brasil.



## UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ

### Cursos sendo desenvolvidos:

1. Curso voltado aos cuidadores sociais;
2. Curso sobre tecnologia assistiva;
3. Noções e ações em estimulação sensorial: o caminho do sentir.

## ESCOLA SUPERIOR DE PLANEJAMENTO E GESTÃO

### Em breve:

1. Pós-graduação em Análise do Comportamento Aplicada ao Transtorno do Espectro Autista (TEA).

### Projetos de pesquisa em pactuação com instituições:

1. Universidade Federal de Goiás (UFG) e Universidade de Toulon (França);
2. Universidade Estadual do Rio de Janeiro;
3. Universidade Federal de São Carlos
4. Universidade de Évora (Portugal);
5. Universidade de Paris (França);
6. Universidade de Dortmund (Alemanha).

### Pesquisas desenvolvidas pelo próprio Instituto Apae Brasil:

1. Repercussões na fratria de um irmão e/ou irmã com deficiência intelectual e múltipla: Estrutura e dinâmica familiar.



## APAE BRASIL APRESENTA PROJETO DE PESQUISA EM CONGRESSO INTERNACIONAL

O Projeto foi elaborado em parceria entre a Federação Nacional das Apaes e a Universidade Federal de Santa Maria

Janine Martins  
Jornalista da Apae Brasil



**G**erar conhecimento para poder transformá-lo em ação. Em junho de 2021, a Apae Brasil deu mais um passo nesse caminho ao apresentar o projeto de pesquisa “Adaptação e Validação do SIS-C com Crianças e Adolescentes no Brasil” no Congresso Anual da American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). A apresentação, assim como todo o evento, foi transmitida ao vivo pelo site da organização americana.

O projeto de pesquisa faz parte de um trabalho que teve início em 2016 para validação da escala de avaliação funcional desenvolvida pela AAIDD para uso no Brasil. A ação vem acontecendo em várias etapas e trará resultados práticos no dia a dia do trabalho das Apaes. Entenda mais sobre a escala na página seguinte.

O projeto foi elaborado em parceria entre a Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) e a Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). A iniciativa, no âmbito da Apae, foi coordenada por Laura Valle Gontijo, e contou com a colaboração de Juliana Rodrigues Sigolo, psicóloga da Apae de Bauru (SP), e Julliana Morgado Rocha, representante do Instituto de Diagnós-

tico, Pesquisa e Ensino da Apae de Belém (PA). Também coordenaram o projeto as professoras e doutoras Sabrina Fernandes de Castro, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), e Iasmin Zanchi Boueri, da Universidade Federal do Paraná (UFPR).

A pesquisa tem permissão da AAIDD. A apresentação do projeto no simpósio ficou a cargo do professor James R. Thompson, PhD e ex-presidente do Conselho de Diretores da AAIDD, que afirmou:

**“A Fenapaes é a maior rede de apoio às pessoas com deficiência intelectual e múltipla no Brasil”.**

Para Juliana Rodrigues Sigolo, a interação entre as participantes do projeto foi fundamental para a riqueza do resultado apresentado. “As professoras Sabrina e Iasmim têm muita expertise em relação à escala em si, ao instrumental, e eu e uma colega temos mais a experiência prática, da aplicação. Então, foi um trabalho que se somou bastante”, diz Sigolo, que é pesquisadora e mestranda em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem pela Universidade Estadual Julio de Mesquita Filho.

Segundo a psicóloga, participar do congresso da associação americana foi muito gratificante pelo reconhecimento e o local de referência que a entidade possui para pesquisas sobre deficiência intelectual. Além disso, destaca o intercâmbio de conhecimentos entre diferentes nações que o evento proporcionou.

“Entender que as realidades são diferentes, o contexto social é diferente, como isso se constrói em vários países, partilhar o que estamos produzindo no Brasil. Foi interessante, pois não é só no Brasil que está acontecendo o processo de validação. Então, somou-se bastante com o evento, porque trouxe esse panorama da realidade brasileira”, ressalta.

Esse trabalho, de acordo com Sigolo, coloca a organização em uma posição de vanguarda. “Mais do que a validação da escala, a Apae Brasil, com esse processo, sai à frente de muitas questões, porque é uma escala que trabalha de fato com a perspectiva inclusiva, e isso é fundamental”, acrescenta.

## Treinamento

As representantes das Apaes que desenvolveram o projeto de pesquisa participaram, em fevereiro e março deste ano, da primeira etapa do treinamento a respeito da escala. A capacitação foi realizada pelo Instituto de Ensino e Pesquisa da Apae Brasil, em parceria com a Associação Americana de Deficiência Intelectual.

Para Sigolo, esse momento foi fundamental para entender a perspectiva da escala e como ela deve ser aplicada. “O treinamento fez toda a diferença para que conseguíssemos ter esse olhar na hora de aplicar. Eu trabalho com avaliação há muitos anos, tenho especialização em escala de avaliação, e foi muito importante, porque essa mudança de paradigma é um instrumento que fazemos uma construção junto. Foi muito rico esse treinamento”, enfatiza.

A capacitação também teve a presença da professora da Universidade Federal do Paraná (UFPR) Fátima Minetto, doutora e pós-doutora em Psicologia (UFSC), mestre em Educação e especialista em Educação Especial (UFPR).

“Foi muito rica a troca de experiência com todas as pessoas e, principalmente, o tipo de orientação que recebemos. Uma coisa que considero muito válida foi ter aplicado uma quantidade de escala antes de ir para o treinamento. Quando cheguei, já tinha uma lista de dúvidas da aplicação”, explica Minetto.

A professora destaca a importância desse movimento promovido pela Apae Brasil em parceria com a AAIDD para todo o público com deficiência. “As Apaes não estão fazendo um esforço só para si, mas para todo o Brasil como um todo. Todos os brasileiros vão poder utilizar desse material tão importante. Hoje, o que queremos é qualidade de autonomia e de vida para todas essas pessoas”, frisa.



## Associação

Fundada em 1876, a American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) é a mais antiga associação profissional voltada para deficiências intelectuais e de desenvolvimento.

Entre seus principais objetivos está o aumento da capacidade dos profissionais que atuam com pessoas com deficiência intelectual e de desenvolvimento e a construção de uma sociedade que inclua plenamente esses indivíduos. ■

## O que é a Escala SIS?

SIS é a sigla em inglês para **Supports Intensity Scale**, uma escala que visa mensurar a intensidade de apoio que uma pessoa com deficiência intelectual precisa. Ela tem duas versões: uma voltada a adultos e outra para crianças e adolescentes. Atualmente, o projeto, que está sendo desenvolvido pela Apae Brasil, em parceria com a Unidade Federal de Santa Maria (UFSM), visa validar a versão desta escala voltada a crianças e adolescentes para uso no Brasil.

O desenvolvimento dessa escala colabora para gerar indicativos importantes para o planejamento individualizado e focado nas reais necessidades dessas pessoas, tornando assim o trabalho desenvolvido pelas Apaes em todo o país mais eficiente e assertivo.

# Conhecimento + Ação + Inclusão = Apae Brasil



Em 2016, a doutora Maria Amélia Almeida, então profissional da Apae de São Carlos (SP), entrou em contato com a Universidade de Georgia, nos EUA, e deu início ao projeto de validar a escala SIS-A (adulto) no Brasil;



Em fevereiro de 2020, a professora Sabrina Fernandes de Castro, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), apresentou ao coordenador do Instituto Apae Brasil, Erivaldo Neto, uma proposta de treinamento para validação da escala SIS-C, voltada a crianças e adolescentes;



Erivaldo Neto, a consultora Erenice Carvalho e a coordenadora nacional de Educação da Fenapaes, Fabiana Maria das Graças, aprovaram o treinamento e validação da escala SIS-C junto aos conselhos dos Institutos da Rede Apae Brasil;



O treinamento da escala SIS-C ocorreu de 22 a 26 de fevereiro e de 1º a 3 de março de 2021. A abertura contou com a participação do presidente da Apae Brasil, José Turozi, e das professoras Ravita Maharaj e Kathy Varner, representando a Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AAIDD).



## MÃE DE GÊMEAS COM SÍNDROME DE DOWN USUÁRIAS DA APAE DE ITANHAÉM RELATA IMPORTÂNCIA DO ACOLHIMENTO E ATENDIMENTO DA INSTITUIÇÃO

A descoberta da deficiência aconteceu durante a gestação e, desde então, o trabalho desenvolvido pela instituição é fundamental tanto para o desenvolvimento das meninas quanto para o processo de compreensão da deficiência pela família

**Débora Simões**  
Jornalista

**A** chegada de uma criança traz aos pais e à família diversas expectativas sobre suas características físicas, comportamentais e diversos sonhos para o seu futuro. Quando se descobre uma deficiência, as expectativas, em sua grande maioria, se transformam em medo: como será a vida do meu filho na escola? No trabalho? Será que vou conseguir dar tudo que ele precisa?

O processo de transformar os medos em novas perspectivas de futuro e de como lidar com a deficiência é árduo, e para que ele ocorra o mais rápido possível é necessário que a família tenha uma rede de apoio e, principalmente, muita informação.

Se descobrir que um filho tem deficiência não é fácil, imagina descobrir que está grávida de gêmeas e que as duas terão deficiência? Essa é a história de Flávia Margarido da Silva e Lucas de Almeida Guerra, pais das pequenas Bruna e Taís, gêmeas idênticas e com síndrome de Down.

### História

“Em setembro de 2019, recebi uma das notícias mais impactantes da minha vida: eu estava grávida de gêmeos idênticos e ambos teriam alguma condição diferente do esperado”, conta Flávia, que descobriu nos primeiros meses de gestação, por meio de exames, que as crianças teriam alguma deficiência.

“Após uma breve pesquisa na internet sobre quais condições meus bebês poderiam ter, cheguei à conclusão de que a síndrome de Down seria o melhor dos mundos. Meses depois a confirmação: Trissomia Livre do cromossomo 21”, explica Flávia, que afirma que, no início, a frustração foi grande, mas que depois resolveu buscar informações para aprender a lidar com a situação.

E, ao olhar sua condição, houve desespero, pois as dificuldades seriam grandes, visto que estava com uma bebê de um ano, desempregada e grávida de gêmeas com síndrome de Down. Nesse mo-

## Estados

mento, Flávia percebeu a importância do conhecimento e de uma rede de apoio. “Nessa jornada, encontrei muita ajuda de familiares, amigos, conhecidos e desconhecidos que imaginavam que teríamos uma vida com sérias dificuldades. As pessoas ofereceram tudo: tempo, dinheiro, fraldas, roupas, acessórios de bebê e muita informação. E foi nesses contatos que nos falaram da Apae de Itanhaém e tratamos de ligar rapidamente para entender como era o processo de inscrição e atendimento. Eu queria fazer tudo por elas, já desde a gestação”, afirma.

### Importância da Apae

O atendimento da Apae de Itanhaém (SP) com a família teve início antes mesmo de as gêmeas nascerem. “Esse foi o primeiro caso da família nos procurar antes do nascimento. Nós realizamos algumas orientações e fizemos o cadastro delas para

o programa de estimulação precoce”, explica a coordenadora operacional da Apae de Itanhaém, Claudia Lopes Adoglio.

Bruna e Taís nasceram em 8 de abril de 2020. Nesse período, o Brasil começava a registrar casos de Covid-19 e o Estado de São Paulo adotou medidas de distanciamento social mais rigorosas, por isso a Apae não pode realizar os atendimentos de imediato.

Em agosto, quando os atendimentos do programa de estimulação precoce voltaram, as meninas começaram a fisioterapia e, em março de 2021, o atendimento foi complementado com a terapia ocupacional. “A Apae tem sido essencial nessa jornada. Recebemos tanto o tratamento terapêutico essencial para as meninas quanto um acompanhamento psicológico. Os profissionais se dedicam a entender as necessidades de cada um, a ponto de nos auxiliarem com itens e equipamentos que contribuem no desenvolvimento delas”, finaliza. ■





## “NOSSAS CONQUISTAS SÃO DO TAMANHO DOS NOSSOS SONHOS”

Apae de Serafina Corrêa inaugura nova sede, com uma área construída de 900,16m<sup>2</sup> e instalações amplas e modernas

Apae de Serafina  
Corrêa (RS)

No dia 20 de dezembro de 2019, após 33 anos de fundação da Apae de Serafina Corrêa (RS), foi inaugurada a nova sede da entidade no município, com uma área construída de 900,16m<sup>2</sup> e instalações amplas e modernas, para melhor atender as pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Essa Apae atua nas áreas de assistência social, saúde e educação e é mantenedora da Escola Especial Gente Como a Gente e do Centro de Atendimento Educacional Especializado (CAEE).

A obra contou com a ajuda da comunidade e de projetos como o Trilegal, Ministério Público do Trabalho, Penas Alternativas, entre outros. A sociedade, os poderes público e privado, a imprensa, as entidades, os voluntários, o comércio, pessoas que doaram valores, todos ajudaram a construir a sede.

A receita de sucesso foi a união, pois nesta obra todos trabalharam em prol da Apae, afinal “somos todos Rede Apae”. A corrente do bem mobilizou uma comunidade inteira e formou um verdadeiro exército do bem.

O presidente da Federação das Apaes do Rio Grande do Sul (Feapaes-RS), Afonso Tochet-

to, esteve presente na inauguração e destacou a importância do novo espaço para qualificar ainda mais e ampliar os atendimentos. ■



## EM PARCERIA INÉDITA COM COTRIJAL, APAE DE PASSO FUNDO INAUGURA VIVEIRO DE CIDADANIA

“É um projeto empolgante, pois, dentro muitos outros benefícios, gera emprego para os nossos usuários em nosso próprio espaço, com segurança”, destaca a presidente Maria do Carmo Ortolan Grazziotin

Apae de Passo Fundo (RS)



**E**m junho deste ano, a Apae de Passo Fundo (RS) se uniu à Cotrijal Cooperativa Agropecuária e Industrial para a criação do Viveiro de Cidadania, que funciona junto ao pátio da instituição. O projeto acolheu, inicialmente, 20 usuários das oficinas da assistência social da Apae, colocando-os no mercado de trabalho como funcionários da cooperativa, com foco na produção de mudas de árvores nativas para o reflorestamento. Em agosto, o número de empregados aumentou para 30.

Os colaboradores desenvolvem atividades teóricas e pedagógicas sobre desenvolvimento sustentável, ecologia, educação ambiental, cidadania e cooperativismo. Já as práticas envolvem semeadura, irrigação, poda e acondicionamento das plantas. Atualmente, o viveiro conta com 10 mil mudas de eucalipto, ipê-roxo e amarelo, angico, pitanga e guajuvira.

“Esta parceria com a Cotrijal nos deixa muito felizes. É um projeto empolgante, pois, dentre muitos outros benefícios, gera emprego para os nossos usuários em nosso próprio espaço, com



segurança”, destaca a presidente da Apae de Passo Fundo, Maria do Carmo Ortolan Grazziotin. Os contratados têm direito a salário, vale-alimentação, participação nos resultados, seguro de vida, plano de previdência privada, plano de saúde e cartão fidelidade para a rede de lojas da cooperativa.

A inauguração aconteceu em 2 de junho e contou com a participação de representantes das duas entidades, do Sistema Ocergs-Sescoop/RS, da Federação das Apaes do Rio Grande do Sul e de outras instituições associadas ao meio ambiente e à sustentabilidade. ■



## APAE DE SANTO ÂNGELO COMEMORA 50 ANOS DE FUNDAÇÃO

Com a presença do presidente José Turozi e de autoridades gaúchas, foram realizados diversos atos em homenagem à associação, fundada em novembro de 1971

Felipe Menezes  
Jornalista da Apae Brasil

O presidente da Federação Nacional das Apaes (Fenapaes), José Turozi, desembarcou na última quinta-feira (11) em solo gaúcho para prestigiar as comemorações dos 50 anos da Apae de Santo Ângelo. Na ocasião, foram realizados inúmeros atos em homenagem à associação, fundada em 15 de novembro de 1971.

As solenidades contaram com a participação dos presidentes da Federação das Apaes do Rio Grande do Sul (Feapaes-RS), Afonso Tochetto, e da Apae local, Adão Lago Pinto; do prefeito Jacques Barbosa; de lideranças do município e do Estado; de Vitor Kleinübing e Fernanda Gonçalves, alunos e autodefensores; e de membros da organização no município, como a gerente administrativa Janira Mânica e a coordenadora pedagógica Ângela Colla de Almeida.

Foram dois atos no auditório da instituição, iniciando com sessão solene da Câmara Municipal, proposta pela vereadora Jaqueline Possebom (PDT). Na oportunidade, a parlamentar entregou uma placa comemorativa. Na sequência, o deputado estadual Eduardo Loureiro (PDT) concedeu a Medalha da 55ª legislatura da Assembleia gaú-

cha, honraria em reconhecimento à atuação da Apae.

Também ocorreram as inaugurações do Jardim Sensorial e do espaço para treinamento das atividades de vida diária, além do lançamento de uma revista destacando as áreas de atuação e fatos que marcaram a trajetória da Apae de Santo Ângelo.

Ainda durante as festividades, o presidente José Turozi recebeu do prefeito Jacques Barbosa a Cruz Missioneira, conhecida como cruz de quatro braços. Usada pelos jesuítas e índios na Região das Missões, a cruz é considerada como um amuleto, uma proteção espiritual contra todos os males. ■



## 50 ANOS DE SERVIÇOS DE SAÚDE, REABILITAÇÃO, EDUCAÇÃO E INCLUSÃO

No decorrer de meio século de existência, a demanda de familiares por procura de vagas para pessoas com deficiência tem sido crescente, chegando a ter lista de espera para os novos ingressantes

Apae de São Luís (MA)



Quando fundou a Apae de São Luís (MA), há 50 anos, o auditor fiscal e professor de Direito (UFMA) Expedito Alves de Melo só desejava uma coisa: ver a pessoa com deficiência respeitada em seus direitos e incluída na sociedade com dignidade.

Dois dos cinco filhos de Expedito e Antônia Zeile, a Antoninha, Joaquim Felipe Lima Melo Jr. e Raimundo Alberto Lima Melo, desenvolveram deficiência intelectual. E foi graças ao esforço de um grupo de pais, incluindo Expedito e Antoninha, que em 1971 a Apae de São Luís foi fundada, contando com o apoio da então primeira-dama do Maranhão, Eney Santana, que emprestou seu nome à escola da instituição. Essa foi a primeira Apae fundada no Estado e hoje é referência nacional em excelência de gestão e atendimento.

Iniciava-se com Expedito uma longa história de amor e trabalho para contrapor a dura realidade de preconceito e discriminação que cercavam as pessoas com deficiência, isolando-as do mundo e privando-as de lazer, trabalho e dignidade. Uma causa que foi abraçada por ele até a sua morte, e depois por sua família, assim como por diversos voluntários, colaboradores e simpatizantes que ajudaram a construir e manter a instituição nesses 50 anos.

Inicialmente, a Apae de São Luís teve como área pioneira a educação, para em seguida ampliar

e oferecer atendimentos nas áreas de reabilitação e saúde, contando com convênio com o Sistema Único de Saúde (SUS). Entre os marcos da entidade, destacam-se essas conquistas: em 1992, foi fundado o Laboratório de Análises Clínicas e o setor responsável pelo teste do pezinho. Em 2001, aconteceu a habilitação da Apae de São Luís como referência estadual em triagem neonatal. Em 2002, ocorreu o convênio com o SUS e a Secretaria Municipal de Saúde (SEMUS) e, em 2003, a fundação da Clínica Escola Santa Edwiges. Em 2007, foi implantado o Programa de Saúde Auditiva e, em 2020, a inauguração do Projeto de Reabilitação Pós-Covid-19.

Atualmente, a entidade presta serviços de excelência nas áreas de assistência social, saúde, educação (escolarização, educação e qualificação profissional e inclusão no mercado de trabalho), reabilitação e cultura, promovendo uma verdadeira transformação na qualidade de vida de milhares de alunos e seus familiares.

No decorrer de meio século de existência, a demanda de familiares por procura de vagas para pessoas com deficiência tem sido crescente, chegando a ter lista de espera para os novos ingressantes. O presidente da Apae de São Luís, Sebastião Vanderlaan de Almeida Rolim, explica que uma das prioridades da instituição é ampliar a oferta de vagas e, para tal, precisa realizar uma grande obra.

“Para atender essa demanda reprimida de alunos precisamos ampliar o espaço físico da Escola Eney Santana, o que motivou a elaboração do projeto de reforma e ampliação da escola. Esse projeto está em fase de implementação e dependendo inclusive de novas doações e mais recursos que nos ajudem na construção de cinco novas salas de aula, anfiteatro, brinquedoteca, biblioteca, sala de artes mais ampla, cozinha e refeitório unificados, área de vivência, salas de música, multimídia e atividades de vida diária, assim como piscina semiolímpica. Essa reforma vai permitir a abertura de 120 novas vagas para pessoas com deficiência”, acrescenta.

Os desafios sempre marcaram a história da Apae de São Luís, que conta com o apoio de empresas e pessoas físicas como doadores e também com um setor dedicado à captação de recursos. Mas, em 2020, diante do cenário mundial da pandemia do novo coronavírus, a instituição precisou mais uma vez driblar a crise e se reinventar para garantir a continuidade dos serviços e projetos. Foi fechada uma parceria com a Secretaria Municipal de Saúde, onde a entidade colocou à disposição do órgão toda a sua estrutura física e equipe técnica especializada para atuar como Centro de Referência em Covid-19. Esse projeto continua e, por meio dele, acontece a realização de exames de imagem e laboratoriais, atuando assim como suporte à saúde pública, auxiliando no diagnóstico, bem como no suporte aos pacientes para a reabilitação pós-Covid-19, com atendimentos nas áreas de fisioterapia, nutrição e enfermagem, em parceria com a Faculdade Santa Terezinha (CEST).

“Nossa luta e caminhada continuam firmes, sempre com o compromisso e a responsabilidade de realizar um trabalho de qualidade para a pessoa com deficiência e para a comunidade em geral, articulando mais parcerias com vistas a fortalecer, manter e implementar ações, programas e projetos institucionais”, frisa Vanderlaan Rolim.

Devido à pandemia, diversas ações alusivas aos 50 anos da Apae de São Luís foram adiadas e somente uma missa em ação de graças aconteceu em 10 de março, seguida de momento cívico e a inauguração da galeria de ex-presidentes. Mas outras foram realizadas ao longo do ano. O objetivo foi reconhecer e homenagear diversos parceiros, doadores, voluntários e empresas que contribuem para manter a entidade funcionando e sendo respeitada nacionalmente. E mais: aproximar a sociedade da causa da pessoa com deficiência, promovendo respeito, inclusão e maior aceitação. ■



## INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO MUNDO DO TRABALHO

Atendemos à realidade do mercado de trabalho formal, contando com equipes capacitadas e, utilizamos a metodologia do Emprego Apoiado

Iracema Aparecida S. Ferreira (SP)  
Coordenadora Nacional do Trabalho, Emprego e Renda

O trabalho representa em nossas vidas realizações de sonhos, dignidade, autoestima e qualidade de vida. É uma das formas de inclusão nas atividades da vida em sociedade, possibilitando ao sujeito o exercício da cidadania ativa.

Segundo dados da pesquisa realizada em 2019 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), cerca de 45 milhões de brasileiros têm algum tipo de deficiência, o correspondente a quase 25% da população do país.

Infelizmente, ainda é muito difícil que essas pessoas acessem o mercado de trabalho formal, embora a legislação proporcione o direito ao trabalho (Constituição Brasileira, Lei de Cotas para pessoas com deficiência e Lei Brasileira de Inclusão). Nós, da Apae Brasil, com toda Rede Apae, atuamos como apoios e mediações, no sentido de contribuir

para que a pessoa com deficiência possa encontrar seu caminho de inclusão no mundo do trabalho com seus direitos garantidos e com participação na comunidade como cidadão autônomo, responsável e que contribui com a sociedade. Atendemos à realidade do mercado de trabalho formal, contando com equipes capacitadas, e utilizamos a metodologia do **Emprego Apoiado**, que é um conjunto de ações de assessoria, orientação e acompanhamento personalizado, dentro e fora do local de trabalho, realizadas por preparadores laborais e profissionais especializados.

Essa metodologia tem por objetivo orientar e acompanhar para que a pessoa com deficiência encontre e mantenha um emprego remunerado em empresas, oferecendo suporte às pessoas com deficiência, famílias e às empresas em todas as etapas da contratação, cumprindo integralmente a Lei de Cotas.



Acreditamos que as pessoas com deficiência, como todas as pessoas, têm a mesma relação com o trabalho: querem desempenhar uma função, ter uma ocupação e receber um salário digno, que garanta sua independência e qualidade de vida, tanto para si como para sua família, pois a deficiência é apenas uma das expressões da diversi-

dade humana. Trata-se de um cidadão com direito de exercer uma atividade remunerada de maneira digna, direito de buscar uma formação adequada à sua condição humana (cursos qualificados, direito à escola e ensino superior, com mediações e tecnologias que atendam à diversidade e singularidade de cada humano) e direito ao trabalho. ■



### ALEXANDRE EDUARDO DA SILVA

Trabalha em um conceituado grupo de assistência familiar em planos funerários. É auxiliar administrativo e colaborador na empresa desde 05/08/2019. Ele é morador da cidade de Florestal (MG), e a empresa é localizada em Belo Horizonte (capital). Portanto, Alexandre faz o uso de transporte público para chegar ao local de trabalho.



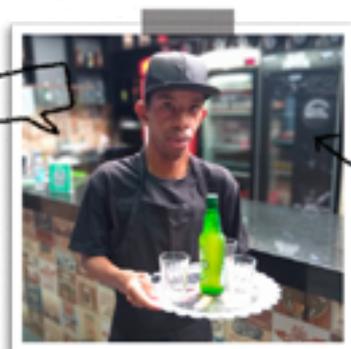
### ENRIQUE PONCE DE LEON

Tem 38 anos e é atendido pela Apae de Fortaleza (CE) desde 1992, quando tinha dez anos. Seu primeiro emprego foi no McDonald's, em 2007, e atualmente trabalha na farmácia Pague Menos na função de auxiliar de loja. Ele diz que gosta de trabalhar e fazer amigos.



### ELIELSON PEREIRA MAGALHÃES

Trabalha há 15 anos na Comercial Araguaia é beneficiário da Apae de Guanambi (BA). Está muito feliz porque conseguiu comprar sua bicicleta motorizada. Já exerceu várias funções: office boy, auxiliar de cantina, dobrador de malha. A Comercial Araguaia tem como foco de atendimento materiais de construção.



### RODRIGO TEIXEIRA DA COSTA

É usuário da Apae de Iúna(ES), sendo um exemplo para a instituição. Rodrigo é independente, autônomo e protagonista de sua vida. Atua há mais de 10 anos como garçom, sendo sua primeira oportunidade de trabalho direcionada pela Apae. Atualmente trabalha em um badalado bar da cidade de Iúna, onde desenvolve com competência a sua profissão, sendo conhecido e respeitado por todos. Rodrigo enxerga no trabalho a oportunidade para realização de seus sonhos, dentre eles a aquisição da casa própria.

# PANDEMIA E EDUCAÇÃO NA REDE APAE BRASIL: ENSINO REMOTO EMERGENCIAL OU HÍBRIDO?

Esses formatos de ensino diferenciam-se na forma, mas sinalizam que a escola está aberta, cumprindo sua função social com a educação formadora

**Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira**  
Coordenadora de Educação e Ação Pedagógica

Inevitavelmente, por falarmos de pandemia, voltamos ao ano de 2020, quando tudo começou. A Covid-19 chegou ao Brasil requerendo providências e medidas urgentes. A emergência da saúde pública e o enfrentamento ao vírus se alastrou nacional e internacionalmente, comprometendo a qualidade de vida e a saúde de uma maneira geral.

Como sabem, a saúde atuou na linha de frente com pesquisas para identificar medicamentos, atendimentos, equipes e aparelhamento da máquina pública na prevenção. A vacina eficiente no combate e enfrentamento ao coronavírus.

Os sistemas de ensino contaram com a primeira medida oficial, a Lei Federal nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020. Viviam-se o impacto sofrido por todos os segmentos sociais, dentre fechamento de shoppings, proibição de eventos sociais, culturais e festivos, além da suspensão das aulas presenciais e o insistente alerta “fique em casa”.

De maneira invasiva e sem pedir licença, lares foram alcançados, e as famílias tiveram que mudar o cotidiano familiar. A vida em sociedade teve que ser repensada, mediante os protocolos quanto às restrições, cuidados básicos, higiene do corpo e das mãos, dentre as medidas protetivas. Além do desconhecimento da Covid-19 que chegou ao Brasil de forma inesperada, perguntava-se: **até quando?**

Inúmeras consequências dessas medidas vêm atingindo todos os segmentos, dos mais ricos aos mais vulneráveis, crianças, adolescentes e demais faixas de idade, dentre os quais pessoas com deficiência.

Você se lembra da situação das instituições de ensino? A escola não foi poupada. A partir de então, envolveu-se em clima de enorme tensão, da mesma forma que a sociedade. A exigência do isolamento social estendia-se a todos, a fim de evitar o alastramento da pandemia.

E agora, como evitar a paralisação das ofertas educacionais? De início, surgiu a Portaria MEC nº 343, de 17 de março de 2020, primeiro documento oficial da área educacional, distribuída a todos os sistemas de ensino, dispondo sobre a substituição das aulas presenciais por aulas em meios digitais, e estratégias diversas, enquanto durasse a pandemia do chamado novo coronavírus.

As normativas teriam que ser adotadas e implementadas, compromisso primordial dos órgãos gestores das políticas públicas educacionais. Posteriormente, o primeiro ato foi alterado pela Portaria nº 356, de 20 de março de 2020, prorrogando o prazo de suspensão das aulas presenciais até 30 de junho de 2020. E outras prorrogações aconteceram, sempre visando prevenção, intervenção, preservação da saúde e adequações necessárias.

As aulas na educação básica ou superior não deveriam continuar de forma presencial, mas em forma de ensino remoto emergencial. No geral, as aulas digitais não eram conhecidas. E veja que, na Rede Apae, as medidas não poderiam ser diferentes. As escolas especiais para a educação básica e modalidades e os Centros de Atendimento Educacional Especializado (CAEEs) tiveram que se adequar.



Ações, estratégias e práticas pedagógicas foram resignificadas, replanejadas. Os professores tiveram que aprender e descobrir novas formas de ensinar, de fazer mediação à distância, de se relacionar com os alunos e as famílias.

O clima institucional foi contaminado por sentimentos diversos. Insegurança e medo do desconhecido estavam na liderança. Você pode imaginar tamanha tensão. O pensamento geral era a certeza de que a escola não podia parar. A meta era evitar prejuízo ao aluno na sua aprendizagem e manter o ano escolar em evidência. O replanejamento era inevitável. A Rede Apae registrou, por meio de amostragem, experiências que são uma parte do que aconteceu nas unidades educacionais apaeanas.

Onde você poderá encontrar essas informações? No documento “Práticas Pedagógicas nas Escolas Especiais e Centros de Atendimento Educacional Especializado para o Ensino Remoto Emergencial”, publicado em 2021<sup>2</sup>, elaborado e construído pelas coordenações de educação e ação pedagógica, nacional e estaduais.

Na Rede Apae, as articulações foram intensificadas, seguindo-se os protocolos. Manter o foco na defesa do direito à educação dos estudantes com deficiência e livrá-los da pandemia.

Os inúmeros desafios sucediam-se, e a comunicação virtual precisava ser



aprendida e usada adequadamente, pois era uma das formas de garantir as unidades educacionais funcionando, a interação e a comunicação entre escola, professor, aluno e família. Estimamos que, no universo das Apaes no Brasil, as medidas eram similares.

Dentre tantos desafios, o vocabulário do cotidiano pedagógico foi alterado. Você já ouviu falar de ensino remoto emergencial e/ou ensino híbrido antes da pandemia?

No período de grande isolamento social, em 2020, aulas a distância caracterizaram a oferta do ensino remoto emergencial. Ao ser flexibilizado o isolamento social, a partir do segundo semestre de 2021, quando as aulas poderiam ser oferecidas de forma presencial e por meio de ferramentas digitais, no formato híbrido, com os devidos critérios. As mudanças foram inevitáveis. Observa-se que nem todas as escolas aceitaram a volta às aulas presenciais, decisão que também partiu das famílias e dos alunos.

Em síntese, esses formatos de ensino diferenciam-se na forma, mas sinalizam que a escola está aberta, cumprindo sua função social com a educação formadora e são coincidentes nas recomendações. Vejamos: cumprimento do calendário escolar, proposta pedagógica, aprofundamento de estudos, fundamentos teóricos, metodológicos, adequação de atividades, recursos, objetivos, organização geral, revezamento de turmas, tecnologias, ferramentas de trabalho, recursos de acessibilidade, criatividade, dentre outros.

A escola permanece ativa na sua função social, em tempos de pandemia, enfrentando desafios que envolvem a desigualdade na aquisição de ferramentas digitais, no acesso à internet e na formação de professores. A formação inicial e a continuada são os maiores investimentos sociais. ■



**Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira**, Professora mestra em Educação, aposentada. Atualmente é voluntária na Rede Apae (Fenapaes) e Feapaes-MS. Na Fenapaes, é coordenadora de Educação e Ação Pedagógica e autora de várias produções científicas. Membro da Comissão Permanente do Conselho Estadual de Educação para estudos e proposição de normas para a educação especial. Membro da Revista Apae Ciência.



## REDE APAE BRASIL E ONG PREMATURIDADE.COM FIRMAM PARCERIA PELA PROMOÇÃO DE VIDAS PLENAS

Nossa intenção neste texto é registrar a valiosa parceria entre as duas instituições, unidas na luta pelos direitos sociais, pelo direito à vida no lar e na sociedade

**José Turozi**  
Presidente da Apae Brasil

**Denise Leão Suguitani**  
Diretora Executiva da ONG Prematuridade.com

**Fabiana Maria das Graças Soares**  
Coordenadora de Educação e Ação Pedagógica

Muitos associam a prematuridade a uma prova dura a ser enfrentada pela família. Insistem em considerá-la como um problema a mais que veio para castigar e colocar a família em situação de sofrimento. E, assim, os pensamentos permanecem na contramão e longe do que, de fato, significa a prematuridade.

A literatura com evidências científicas apresenta estudos que podem nos ajudar na compreensão do seu significado e a desconstruir pensamentos reducionistas que obscurecem a identificação da criança que nasce em situação de prematuridade. É oportuno lembrar que, antes de tudo, estamos falando de uma criança que veio ao mundo para viver.

Neste breve registro, ressaltamos que a Rede Apae Brasil avança no seu compromisso com a defesa e a garantia de direitos das pessoas com deficiência, preferencialmente intelectual e múltipla. Olha primeiramente a criança, sujeito de direitos, seja qual for a sua condição de nascimento. Quando falamos do bebê que vem ao mundo, estamos nos referindo ao nascimento de uma criança, uma vida que tem o direito de viver em abundância, sem distinção. Você sabe quem é o autor da rica expressão “viver em abundância”? O nosso grande Mestre Jesus, em um de seus ensinamentos na Sagrada Escritura.

A Rede Apae Brasil, no cumprimento de sua missão e visão, amplia suas ações, considerando o valor da vida humana, antes, durante e ao longo da vida. Dessa forma, caminha fortalecida com uma rede de parceiros. Uma das últimas parcerias que destacamos foi celebrada por meio de um termo entre a Rede Apae e a Associação Brasileira de Pais, Familiares, Amigos e Cuidadores de Bebês Prematuros (ONG Prematuridade.com).

A partir de 2020, a parceria surgiu com o objetivo de desenvolver ações conjuntas, de natureza técnico-científica, apoio e estudo sobre a prematuridade na Rede Apae. Sabe o que essa decisão significa? Ampliar o compromisso da Rede Apae como instituição comunitária, filantrópica e de grande alcance social.

O acordo de atuação conjunta resultou na criação de um Grupo de Trabalho (GT Prematuridade), com a participação dos coordenadores de Educação, Assistência Social, Prevenção e Saúde e Família, e as reuniões acontecem conjuntamente com as representantes da ONG Prematuridade.com. De início foi criado um Plano de Ação e de Trabalho, e um calendário de estudos, proposição e execução de ações.



.....  
**A importância dessa parceria resultará em ações estratégicas e providências, podendo se transformar em uma ampla rede de serviços, e implementação dos existentes. Ambas as associações são coincidentes na valorização e preservação da vida, com seus valores e direitos humanos, direitos e deveres compartilhados.**  
.....

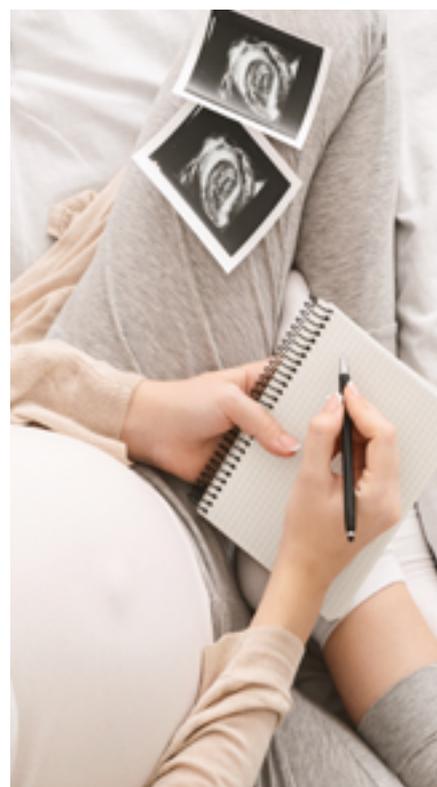
Partindo de estudos, evidenciamos que a prematuridade e as condições a ela associadas representam um dos maiores desafios do período neonatal. Um desafio que não cabe somente à saúde, mas, principalmente, humano e social, pelas repercussões imediatas e a longo prazo. Consideramos que os fatores que causam a prematuridade ainda não são de todo conhecidos. O nascimento de uma criança em condição de prematuridade exige conhecimento, atuação imediata, empatia, orientação familiar sobre ação colaborativa na implementação de programas de prevenção e intervenção precoce.

A causa da prematuridade é, em muitos casos, uma pergunta ainda sem resposta às famílias, o que acentua reações significativas, após o nascimento do bebê prematuro. Luto pelo nascimento do filho não desejado, culpa, medo do desconhecido, rejeição, frustração, dentre outros sentimentos.

Trata-se de um assunto que demanda pesquisa, devidos esclarecimentos, providências, se possível antes do parto, imediatamente após o médico já saber do nascimento de um bebê, com abaixo de 37 semanas de gestação. E, assim, criar e preparar a família e profissionais, potencializando o acolhimento, pertencimento e recebimento do bebê na família, para a preservação, qualidade de vida e desconstrução de um imaginário que em nada contribui para o melhor encaminhamento de cada caso.

Lembramos que cada caso é um caso. No geral, a prematuridade acontece por causas diversas, em lares em situação de vulnerabilidade ou em milionários. A família precisa entender que o nascimento prematuro é uma ocorrência que exige atenção, mas que é como outra na vinda do bebê ao mundo. Principalmente saber que a prematuridade, assim como o diagnóstico, não são destinos.

Não podemos ignorar o fato de que a prematuridade é uma das grandes causadoras da mortalidade perinatal, responsável por inúmeras sequelas à saúde da criança. Mas é perverso e irresponsável cruzarmos os braços e admitir que se trata de um caso perdido. Virar as costas e preferir ignorar ou desconhecer é próprio de quem não tem esperança, do verbo esperar, e não tem compromisso com os direitos humanos.



Gostaríamos de escrever muito sobre o assunto, mas preferimos deixar um recado. Ressaltar a importância da disseminação do conhecimento sobre a prematuridade, suas causas e consequências, e como podemos atuar para garantir um cenário mais otimista e justo. Estudos científicos e ação qualificada, amplamente espalhados e apreendidos, envolvendo políticas públicas da assistência social, educação e saúde, família e cada segmento social. Mais do que sobreviver: viver, e com qualidade de vida, é um direito.

Nossa intenção neste texto é registrar a valiosa parceria entre a Rede Apae e a ONG Prematuridade.com, unidas na luta pelos direitos sociais, pelo direito à vida no lar e na sociedade. Família e filhos sempre juntos. Defendemos a “Separação Zero”. ■





# É TEMPO DE TRANSFORMAR CONHECIMENTO EM AÇÃO

Fenapaes propõe o referido tema no sentido de fortalecer a luta por novos direitos às pessoas com deficiência e consolidar aqueles já conquistados.

**Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira**  
Coordenadora de Educação e Ação Pedagógica da Apae Brasil

**Ivone Maggioni Fiore**  
Coordenadora Nacional de Assistência Social da Apae Brasil

Desde 1964, anualmente, a Federação Nacional das Apaes, dentre os grandes eventos da agenda institucional, destaca-se a Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla, que acontece de 21 a 28 de agosto. Instituída por meio da Lei nº 13.585/2017, o evento tem como objetivo a inclusão social e o combate ao capacitismo.

Para cada ano, é proposto um tema para fomentar as ações e os debates programados nas Apaes em todo o país, implementando a atuação na defesa e garantia dos direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Impondo-se a primazia da participação dos atores da Rede Apae, em que os protagonistas, pessoas com deficiência e suas famílias, lideram.

Para o ano de 2021, temos como tema inspirador “É tempo de transformar conhecimento em ação”, a fim de nortear as ações da Rede Apae Brasil até o mês de agosto de 2022.

Partindo do pressuposto que o conhecimento é o ato de significar o mundo, por meio da experiência e da razão, e elemento fundamental para a transformação da realidade. A Fenapaes propõe o referido tema no sentido de fortalecer a luta por novos direitos às pessoas com deficiência e consolidar aqueles já conquistados.

O modelo biopsicossocial da deficiência é fruto dos movimentos de lutas de pessoas nessa condição, na liderança dos debates, combatendo o modelo médico então predominante. Modelo este que focaliza a deficiência como “a falta completa ou parcial de um membro, órgão ou função do corpo com defeito” (UPIAS, 1976). Equivocadamente, o isolamento do sujeito era justificado por “incapacidades” ou “deficiências”. Não existe dignidade humana sob esta perspectiva.

O modelo biopsicossocial propõe a compreensão da pessoa e seu funcionamento na sociedade

e da sociedade em relação a ela. Partindo-se do pressuposto que “uma pessoa com deficiência não é simplesmente um corpo com impedimentos, mas uma pessoa com impedimentos vivendo em um ambiente com barreiras” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

Passados mais de 50 anos de estudos que resultaram no atual conceito de deficiência, apesar de grandes avanços sobre o assunto, muito ainda precisa ser feito, no sentido de universalizar a apreensão do modelo.

A falta de compreensão do conceito, pelos diferentes atores sociais, incluindo as pessoas com deficiência, tem sido uma barreira para o exercício pleno da cidadania dessas pessoas no Brasil. Inclusive, apreensão de paradigmas trata-se de mudar conceitos enraizados historicamente em nossa cultura.

O grande desafio que se impõe à Rede Apae Brasil é justamente contribuir com o rompimento da

reprodução do modelo biomédico da deficiência, pelo qual a pessoa com deficiência era vista pelas limitações que obstruíam sua participação na sociedade. Na verdade, as restrições impostas pela sociedade as impedem de participar, uma atitude perversa de “opressão social” (OLIVER, 2008).

O modelo biopsicossocial da deficiência é fruto de estudos, discussões, debates e mobilizações de pesquisadores e movimentos sociais de pessoas com deficiência, que, no mundo todo, envidaram enfrentamentos, defendendo o reconhecimento e a prática desse modelo.

Dentre as atuais diretrizes, destacam-se a publicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF, 2001), pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que traz a proposta de interação modelo médico e social da deficiência. Em 2006, a publicação da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (*apud*. NOGUEIRA, 2008), também é resultado de construções coletivas e da pressão dos movimentos sociais de pessoas com deficiência.

O Brasil, em 2008, ratificou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, por meio de emenda constitucional, reconhecendo a importância da adequação do conceito de deficiência ao atual modelo adequado às mudanças propostas com o avançar dos tempos.

Como resultado, foi promulgada a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), com o objetivo de “assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais das pessoas com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2015).

O conjunto de normativas internacionais e nacionais, que constituem o arcabouço legal no Brasil,



estabelecem deveres ao Estado, à sociedade e à família, assim como a universalização dos direitos e deveres a todos os cidadãos, e não a poucos privilegiados.

É fundamental compreender que a deficiência não é atributo de um corpo com lesão, mas precisa ser vista a partir da interação deste corpo com o ambiente que o cerca. É preciso romper com a concepção que embasou uma das formas mais desprezíveis de apartação social: “o desprezo pelo corpo deficiente” (DINIZ, 2012). O Brasil está mergulhado nesse contexto em que ainda é necessário buscar o “direito do deficiente de estar no mundo como um direito humano”, conforme sustentava Jacobus ten Broek nos EUA, nos anos 60 (DINIZ, 2012).

É necessário que a deficiência seja entendida como uma expressão da diversidade humana, no momento, refém das barreiras sociais que as impedem de participar efetivamente na sociedade.

De acordo com a LBI, as barreiras sociais podem ser urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações e na informação, tecnológicas e atitudinais. Dessa forma, a identificação, o conhecimento, um planejamento robusto para removê-las conciliado aos apoios necessários para cada pessoa com deficiência, é tirar a letra do papel e colocar em prática o modelo biopsicossocial da deficiência.

O tema da Semana Nacional 2021, transformar conhecimento em ação, é provocativo. Sugere a



eliminação de barreiras atitudinais, impeditivas ou prejudiciais à participação social da pessoa com deficiência, proporcionando-lhes igualdade de condições que as pessoas sem deficiência. Acreditamos que ao ruírem as barreiras atitudinais, todas as demais ruirão. Atitudes são barreiras perversas, contrárias à dignidade humana.

A LBI, em seu artigo 3º, propõe elementos fundamentais na formulação e execução das políticas públicas, quais sejam: acessibilidade, desenho universal, tecnologia assistiva ou ajuda técnica, comunicação, adaptações razoáveis, elementos de urbanização, mobiliário urbano, residências inclusivas, moradia para a vida independente da pessoa com deficiência, profissional de apoio escolar e acompanhante.

O desafio a ser enfrentado é gigante. Por isso, a emergência da solidificação do associativismo, da mobilização social, do exercí-

cio coletivo para a desconstrução de conceitos e ações contrários às abordagens conceituais que exigem mudança no olhar à pessoa com deficiência. Participação efetiva em espaços democráticos de controle social e manifestação de demandas emergentes. Portanto, conhecimento e ação.

Ao identificar-se como pessoa com deficiência, o conhecimento e a identificação das barreiras existentes em seu meio possibilitarão a conquista dos apoios necessários para eliminá-las. Citando o célebre Francis Bacon: “O conhecimento de si mesmo é poder”. Conhecer a si mesmo é o primeiro passo para viver com dignidade? Agir influencia mudanças na família, na sociedade e nas políticas públicas.

Equipes técnicas, profissionais e gestores das Apaes constituem-se nos apoios ou ajudas técnicas, estabelecidas pelo artigo 74 da LBI e regulamentadas pelo Decreto

nº 10.645/2021. Torna-se imperativo a essas equipes a apropriação do conhecimento e dos conceitos referentes à deficiência, compartilhando-os com os beneficiários da Rede Apae Brasil e da sociedade como um todo. Cabe à Rede Apae, espaço de representação e defesa de direitos, apropriar-se do conhecimento que diz respeito à causa que defende. Da mesma forma, contribuir para que seus atendidos se apropriem dos conhecimentos que possibilitem sua atuação como protagonistas na defesa de seus direitos e capazes de transformar esse conhecimento em ação. Dessa forma, o desafio do tema: “É tempo de Transformar Conhecimento em Ação” (Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla/Fenapaes. 2021), além de visibilidade e inclusão social das pessoas nessa condição, abre espaço para envolvimento coletivo. ■



INSTITUTO APAE BRASIL  
DE ENSINO E PESQUISA

# NOVO CURSO



## CONSELHEIRO DE DIREITOS HUMANOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA



Prof. Dr.  
Jorge Amaro

Tem por objetivo capacitar os conselheiros de direitos quanto aos conceitos básicos do marco legal da política das pessoas com deficiência, fundamentados na promoção dos direitos humanos.

Acesse: [cursos.uniapae.org.br](https://cursos.uniapae.org.br)



**APAE BRASIL**  
Federação Nacional das Apaes

# ASSISTIDOS DA REDE APAE E O ACESSO AO ENSINO SUPERIOR

Esta publicação é para enaltecer os jovens entrevistadores, contemplando o assunto de interesse que partiu deles: acesso à educação superior

**Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira**  
Coordenadora de Educação e Ação Pedagógica da Apae Brasil

**Hugo Gomes**  
Coordenador de Autogestão e Autodefensoria da Feapaes-RJ

Um tema inspirado no evento planejado pelos autodefensores, um programa de destaque na Rede Apae Brasil. Fiquei motivada ao ser convidada pelo psicólogo Hugo Gomes, coordenador de Autogestão e Autodefensoria da Federação das Apaes do Rio de Janeiro (Feapaes-RJ), para uma entrevista. Como entrevistadores, os autodefensores da Feapaes-RJ, Bruna de Oliveira Trindade e Fábio da Cunha Medeiros. Sabem o que significa esse convite?

Foi tudo planejado pelos autodefensores, entre convite, escolha do tema e perguntas. O bate-papo aconteceu por meio de um podcast, programa de áudio que pode ser ouvido por meio de telefone ou computador, em que pode interagir mais de um participante. O projeto dos cariocas está no ar desde o dia 1º de outubro e vocês podem acompanhar todas as entrevistas buscando por “Fala, Autodefensor” no Spotify ou SoundCloud. No mesmo programa será apresentada uma entrevista de Micaele dos Santos Oliveira, autodefensora natural do Acre, do município de Senador Guionard, no interior do Estado. É licenciada e bacharel em educação física e, hoje, cursa nutrição. Vale a pena acompanhar o programa.

Vejam as perguntas feitas pelos entrevistadores:

- ▶ Você sabe dizer quantos assistidos na Apae no Brasil fazem faculdade?
- ▶ Quais as principais dificuldades para um aluno da Apae ingressar na faculdade?
- ▶ Como a Apae pode colaborar para seus assistidos chegarem à faculdade?

Antes, visitei o Censo da Educação Superior, mas sem sucesso. Fiz contato com os professores da educação superior que, na atualidade, respondem pelos setores de acessibilidade e inclusão. Não foi possível enviarem respostas antes do programa. E como foi a entrevista tão esperada? Você consegue imaginar minha expectativa? Minha principal preocupação era responder à altura e com objetividade ao que me perguntavam.



Pela primeira vez, nos anos em que estou na Fenapaes como coordenadora de Educação e Ação Pedagógica, jovens estudantes da Rede Apae me procuraram com questionamentos dessa natureza. Comentei sobre o compromisso da Rede Apae com o direito à educação de todos os alunos, acesso, permanência e percurso escolar, incentivando, obviamente, a educação superior. Destaquei que estamos sempre à disposição para colaborarmos com a coordenação e autodefensores sobre assuntos da área educacional. A educação é um direito de todos.

A Rede Apae Brasil contemplada com mais uma semente plantada em solo fértil, brotando. Acentua-se o compromisso de avançar, apoiar, preparar, criar suporte e mecanismos que incentivem o acesso dos alunos aos níveis mais avançados de ensino.

Parte dos alunos o interesse pelo acesso à educação superior, um nível de ensino que entra na agenda de trabalho da área educacional e podem ter certeza, enriquecendo as propostas pedagógicas. Momento de sair da zona de conforto. Ampliar atuação e ações pedagógicas no contexto educacional apaeano. O cenário é propício e acena mudanças. Tudo realmente sobre eles têm que ser discutido com eles. Novos tempos, valiosos desafios.

Para nossa surpresa, após a entrevista mencionada, fomos contemplados com a resposta às questões. Compartilhamos com vocês. Vejamos:

### **VOCÊ SABE DIZER QUANTOS ASSISTIDOS DA APAE NO BRASIL FAZEM FACULDADE?**

Não temos a informação de quantos no Brasil. Na UFMS temos matriculados 315 estudantes que declararam algum tipo de deficiência. Destes, 17 se autodeclararam com deficiência intelectual. Porém, nenhum declarou ter sido aluno da Apae.

### **QUAIS AS PRINCIPAIS DIFICULDADES PARA UM ALUNO DA APAE INGRESSAR NA FACULDADE?**

Para ingressar na UFMS, o aluno deve ter concluído o ensino médio e estar preparado para passar no vestibular ou ter uma boa nota no Enem para ingressar pelo Sisu/Federal. A UFMS oferece reserva de vagas (cotas) para ingresso de pessoas com deficiência. Daí, além de ser aprovado, o candidato deve apresentar os laudos da sua deficiência para uma comissão analisar e aprovar.

### **COMO A APAE PODE COLABORAR PARA SEUS ASSISTIDOS CHEGAREM À FACULDADE?**

A Apae pode oferecer curso preparatório para vestibular e Sisu, de maneira que seus assistidos compreendam e exercitem os conteúdos exigidos em tais formas de ingresso. A UFMS oferece, uma vez por ano, um evento denominado Semana do Desenvolvimento Profissional, onde são apresentados os cursos, palestras, oficinas, minicursos etc. Esse evento tem o objetivo de oferecer informações sobre as profissões e, assim, os futuros acadêmicos visualizam melhor o que querem do seu futuro (Dra. Mirella Tucunduva, 2021).

O acesso à educação é um tesouro em descoberta na Rede Apae. Os alunos saem do silêncio e assumem o protagonismo, buscando respostas. Somos impulsionados a sair da miopia nesse sentido, e ampliarmos visões além do usual. Acessibilidade e todas as condições para que os alunos continuem seus estudos. A educação superior é uma realidade cada vez mais ambicionada na sociedade. É o percurso de estudos em evidência, disponível a todos.

Mas cuidado e muita atenção. Trata-se de um assunto que demanda grandes estudos. Esta publicação

é para e n a l -  
tecer os jovens entrevistadores, contemplando o assunto de interesse que partiu deles: acesso à educação superior. Trata-se de uma realidade complexa, direito de todos. Em nenhum momento registramos que a Rede Apae vai extrapolar sua competência e condições quanto às ofertas educacionais. Incentivar o avanço nos estudos é dever. ■





## APAE BRASIL PROMOVE CONHECIMENTO, TROCA DE EXPERIÊNCIAS E INFORMAÇÃO EM DEBATES

Organização realizou 34 lives em 2021. Série sobre a campanha Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla teve a maior repercussão

**Felipe Menezes**  
Jornalista da Apae Brasil

A pandemia de Covid-19 mudou o mundo. Desde março de 2020, as pessoas precisaram adotar, urgentemente, medidas de proteção para evitar a propagação da doença, como a suspensão dos encontros presenciais. Com esse impedimento determinado por governos e órgãos de saúde, população, empresas, associações, fundações, organizações, sociedades, entre outras, precisaram se adequar à nova realidade. A solução foi migrar para o universo on-line. Foi o que fez a Federação Nacional das Apaes (Fenapaes), que não mediu esforços para transmitir conhecimento, trocar experiências e levar informação às Apaes, profissionais e público em geral, sobretudo, aos assistidos e suas famílias. Neste ano de 2021, os debates foram intensificados, o que ocasionou a ampliação de resultados, tanto em repercussão nacional quanto em alcanças nas plataformas digitais.

No total, a Apae Brasil promoveu, até o fechamento desta matéria, 34 transmissões – a primeira foi em 28 de janeiro – em seis séries distintas: “Diálogos na Rede Apae”, “Livro da Prematuridade”, “Programa Autodefensoria em Ação”, “Semana Nacional

da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla” e “transtorno do espectro autista (TEA)”.

Os vídeos tiveram 109.324 visualizações, somando os canais da organização no YouTube (49.954) e Facebook (59.370). Quase 60 horas de conteúdo.

A série “Semana Nacional” foi a que mais obteve visualizações: 41.128 no total, sendo 21.528 no YouTube e 19.600 no Facebook. Foram oito vídeos, com um tema diferente por dia. Entre os assuntos, família como agente de mobilização social, trabalho, desafios impostos pela pandemia do novo coronavírus, protagonismo na sociedade e educação. ■



# CURSOS DA APAE BRASIL SÃO OPORTUNIDADE GRATUITA PARA APRIMORAMENTO

“Conselheiros de Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência” foi a mais recente inclusão dentre as capacitações ofertadas pela Apae à comunidade

**Janine Martins**  
Jornalista da Apae Brasil

Uma sociedade mais justa e que respeita os direitos das pessoas com deficiência precisa de indivíduos capacitados para compreender as diferenças e promover a inclusão. Com o objetivo de proporcionar qualificação, o Instituto Apae Brasil oferta diversos cursos gratuitos voltados para a sociedade em geral e segmentos específicos. Atualmente, as capacitações disponíveis são nas áreas de educação, organização da sociedade e assistência social.

No momento, mais de quatro mil alunos estão participando das aulas, ministradas por especialistas e profissionais com ampla experiência. Todo o conteúdo é gravado, podendo ser assistido

pelos alunos quantas vezes forem necessárias e na hora que for mais conveniente. Além das videoaulas, há também exercícios, fóruns de debates e apostilas. Ao final do curso, os participantes recebem um certificado de conclusão.

Recentemente foi incluído o curso “Conselheiros de Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência”, que tem como tutor o doutor em Políticas Públicas e mestre em Educação Jorge Amaro. Em recente conversa com a equipe da Apae Brasil, o especialista explicou a importância desse novo conteúdo.

“A Apae tem participado, em todo o país, de conselhos estaduais e municipais dos direitos das pessoas com deficiência. Nós per-

cebemos a necessidade de uma capacitação permanente desses conselheiros, para que se aprofundem na temática e também na gestão das políticas públicas, para que sua atuação seja mais efetiva, mais eficiente, e de fato surta efeito na vida das pessoas”, destacou.

Amaro frisou ainda a importância da participação das Apaes nesses conselhos, e ressaltou novamente a relevância de uma equipe cada vez mais capacitada para este objetivo. “O papel dos conselhos é fazer com que as pessoas com deficiência tenham mais qualidade de vida. Então, preparar esses espaços é de extrema importância, sobretudo a partir da Rede Apae, que tem uma participação muito importante nos conselhos em todo o Brasil”, finalizou. Confira os cursos ofertados:

## ASSISTÊNCIA SOCIAL

### Assistência Social: ofertas socioassistenciais para pessoas com deficiência

A capacitação busca esclarecer e apresentar a política assistência social, suas normativas e os processos para habilitação de serviços para pessoas com deficiência. O curso é voltado a profissionais de organizações sociais, governos e empresas com responsabilidade social.

**Carga horária:** 40h

**Tutora:** Ivone Maggioni Fiore, coordenadora nacional de Assistência Social da Apae Brasil



## ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE

### Conselheiro de Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência

É o mais recente curso oferecido pelo Instituto Apae Brasil. O objetivo é capacitar conselheiros de direitos da pessoa com deficiência quanto aos conceitos básicos do marco legal da política das pessoas com deficiência, fundamentado na promoção dos direitos humanos. Além disso, o curso trata da gestão de políticas públicas, tendo como pano de fundo as ideias de sustentabilidade, acessibilidade e transversalidade e seu exercício nos conselhos de direitos da pessoa com deficiência.

**Carga horária:** 40h

**Tutor:** Jorge Amaro Souza Borges, doutor em Políticas Públicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e mestre em Educação pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS).

### Gestão de Organizações do Terceiro Setor

O curso tem por objetivo capacitar os gestores de Organizações da Sociedade Civil, abordando aspectos referentes à gestão (administrativa, trabalhista, tributária e contábil), bem com a sustentabilidade e a parcerias celebradas com a administração pública. A capacitação tem como público-alvo gestores, conselheiros, colaboradores e equipe técnica das organizações, além de profissionais contábeis, assessores jurídicos e demais membros responsáveis pela gestão, controle e prestação de contas de recursos administrados por entidades sem fins lucrativos.

**Carga horária:** 40h

**Tutor:** Nailton Cazumbá, bacharel em Ciências Contábeis pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB) e membro da Comissão de Contabilidade Aplicada ao Terceiro Setor do Conselho Regional de Contabilidade do Estado da Bahia (CRC-BA).

### Políticas Públicas para pessoas com deficiência

Direcionado para profissionais de organizações sociais, governos e empresas com responsabilidade social. A capacitação apresenta desde a definição de pessoa com deficiência junto à sociedade até o atual momento da política pública voltada à gestão de organizações não governamentais.

**Carga horária:** 80h

**Tutor:** Jorge Amaro Souza Borges, doutor em Políticas Públicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e mestre em Educação pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS).

## EDUCAÇÃO

### Metodologia científica

Dirigido a estudantes universitários, pesquisadores e todo público interessado em conhecimento para desenvolver melhor os seus trabalhos acadêmicos. O curso tem como objetivo potencializar o material para produção de conteúdo científico, buscando equilibrar e orientar sobre o que existe de mais atual na área de artigos e trabalhos para revistas, apresentações e pesquisas.

**Carga horária:** 40h

**Tutora:** Juliana Mendes Prata, doutoranda em Educação pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (Unirio) e mestre em Educação, Cultura e Comunicação (UERJ/FEBF).

### Introdução aos estudos de estimulação precoce

A capacitação é destinada a profissionais que trabalham com crianças de 0 a 3 anos, em especial aos colaboradores da Rede Apae. O objetivo é incentivar a implantação e implementação de um programa visando melhorar o desenvolvimento do público infantil.

**Carga horária:** 20h

**Tutora:** Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira, coordenadora nacional de Educação e Ação Pedagógica da Apae Brasil.

### Autismo e educação inclusiva: a mediação pedagógica

O curso é direcionado a profissionais da área da educação que desenvolvem trabalhos voltados à escola inclusiva, que tem dentro de suas atribuições promover a inclusão escolar por meio de um serviço que traz suporte para as pessoas com deficiência aprimorarem seus conhecimentos por meio de um conteúdo com perspectivas de crescimento iguais para todos os alunos.

**Carga horária:** 40h

**Tutoras:** Mara Monteiro da Cruz, professora adjunta da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e vice-coordenadora do programa de Pós-graduação de Ensino em Educação Básica (PPGEB). Izabel Neves Ferreira, psicóloga e psicopedagoga, doutora em Psicologia Cognitiva (UFRJ) e mestre em Educação Especial (UERJ).





## ARTISTAS DA APAE BRASIL BRILHAM NO MAIOR FESTIVAL DE DANÇA DO MUNDO

Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Paraná, Piauí, Rondônia e São Paulo representaram a organização no evento em Joinville

**Janine Martins**  
Jornalista da Apae Brasil

O brilho nos olhos começou em diferentes momentos. Em alguns, foi ao entrar em um avião pela primeira vez; em outros, ao conhecer a imensidão do mar, desbravar o maior parque de diversões da América Latina ou assistir outros grupos dançarem. Mas, na maioria, esse brilho se intensificou ao pisar no placo do Festival da Dança de Joinville e ao receber os aplausos.

A Apae Brasil fez história ao possibilitar, pela primeira vez, que grupos formados em suas unidades se apresentassem no maior festival de dança do mundo, na cidade catarinense.

Delegações de seis estados que ocuparam o pódio do XI Festival Nossa Arte, que aconteceu em Manaus em 2019, e agora brilharam nos palcos abertos de Joinville.

Representantes de Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Paraná, Piauí, Rondônia e São Paulo. No total, mais de 100 pessoas, entre artistas, acompanhantes e coreógrafos. Os dançarinos se apresentaram na Feira da Sapatilha e nos shoppings Mueller e Garten. Cada exibição deixou claro que os artistas da Apae são talentosos e possuem qualificação técnica de alto nível, a ponto de provocar reflexões a partir da dança.

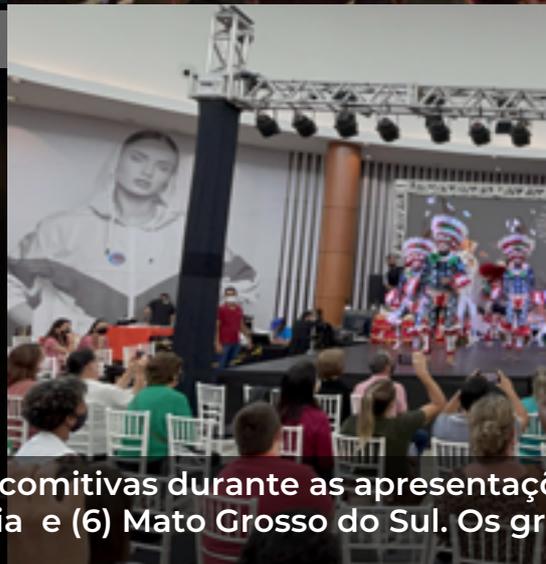
Liderada pelo presidente José Turozi, a equipe da Apae Brasil acompanhou a movimentação de perto, dando suporte aos artistas e mostrando os bastidores do evento. Integraram a comitativa os diretores Nilson Ferreira (1º Financeiro) e William Ferreira (Social); o coordenador nacional de Arte e Cultura, Sérgio Feldhaus; o gerente Operacional, João Batista; o supervisor de Comunicação, Jeórginys Rocha, e a jornalista Janine Martins. “Tenho certeza que essa parceria com o festival vai continuar para os próximos anos, também na área de capacitação de novos grupos de coordenadores de arte”, destaca Turozi.



2



4



As fotos retratam as comitivas durante as apresentações

(1) São Paulo; (2) Paraná; (3) Piauí; (4) Mato Grosso; (5) Rondônia e (6) Mato Grosso do Sul. Os gr

### Ir além

Além do público, a imprensa também acompanhou as apresentações dos artistas da Apae Brasil e produziu diversas reportagens, enfatizando tanto a estreia dos assistidos no evento catarinense quanto a importância da inclusão das pessoas com deficiência. As TV Globo e Record e a rádio Jovem Pan foram alguns dos canais

de mídia que destacaram a ação. Em entrevista à TV Globo, Sérgio Feldhaus destacou o despertar de talentos provocado pelo trabalho diário nas unidades da organização.

“Quando a gente começa a olhar que a pessoa com deficiência também dança, a gente percebe que dançarino é um profissional, independentemente de deficiência ou não”, ressaltou. “É bacana ver que eles estão inseridos no meio artístico como qualquer outro dançarino.”

Um dos dançarinos que brilharam no torneio, Jaelton Alcides Silva frisou: “Viemos do Piauí trazer a nossa cultura e mostrar às pessoas ditas normais que nós, pelo fato de termos uma dificuldade, temos a possibilidade de ir muito mais além dos obstáculos”.





3



6



5

ões culturais que realizaram no festival de dança:  
upos se apresentaram nos palcos da Praça da Sapatilha e dos Shoppings Mueller e Garten.



### Primeiras de muitas

A articulação para a participação dos artistas da Apae no evento começou bem antes das cortinas se abrirem nos palcos. O presidente José Turozi trabalhou pessoalmente a parceria, acompanhado da equipe Apae Brasil. Parceria firmada, foi hora de ver os resultados. Na noite de abertura do evento (foto 1), representantes da Apae Brasil e do Instituto Festival de Dança de Joinville confraternizaram.



Na foto 2, registro de uma reunião que serviu de pontapé para a participação dos artistas da Apae nas próximas edições do evento. Em entrevista à equipe da Apae Brasil, o presidente do Instituto Festival de Dança de Joinville, Ely Diniz, afirmou: “Não existe nada melhor do que fazer a inclusão por meio da arte, e a dança possibilita isso. Esses trabalhos que estão sendo apresentados pela Apae com muito cuidado e a gente percebe isso. São cerca de 70 participantes de vários estados, o que engrandece o festival, com certeza absoluta. É extremamente positivo.”



### Dança e diversão na medida certa

Um dia de arte e outro de magia. As seis delegações que representaram a Apae Brasil no Festival de Dança de Joinville tiveram a oportunidade de passar um dia conhecendo o Beto Carrero World, o maior parque temático da América Latina.

A viagem de Joinville até Penha é de cerca de 70 quilômetros. As duas cidades ficam em Santa Catarina. Ao chegar ao parque, após percorrer o trajeto de ônibus, muitas fotos, vídeos e alegria. Um passeio de trem pelo parque serviu para conhecer uma parte da área, que ao todo tem 14 quilômetros quadrados. As montanhas russas e os carrosséis, o navio pirata e o bate-bate estiveram entre as atrações preferidas. O zoológico também teve atenção especial. ■



# EX-PRESIDENTE DA FENAPAES, DR. ELPÍDIO MORRE AOS 98 ANOS

Diretoria Executiva e funcionários da organização participaram da cerimônia, ocorrida em outubro, em Brasília

Erivaldo Neto  
Gerente Institucional da Apae Brasil



Com muito pesar, mas também cheios de gratidão por todas as contribuições para com a luta por direitos para as pessoas com deficiência, nos despedimos do ilustríssimo Dr. Elpídio Araújo Neris, ex-presidente da Apae Brasil.

Dr. Elpídio encerrou sua vida aos 98 anos, deixando um legado imensurável. Na cerimônia de velório estavam presentes muitos membros do movimento apaeano, que fizeram questão de prestar essa última homenagem àquele que foi presidente da Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) entre os anos de 1981-1987 e responsável pela aquisição da sede da organização, em Brasília. Exerceu também os mandatos de presidente na Apae do Distrito Federal e na Apae de Jacarezinho (PR), em que foi fundador.

O gerente Institucional da Fenapaes, Erivaldo Neto, relembrou a importância de Dr. Elpídio para que os

direitos das pessoas com deficiência fossem reconhecidos na Constituição Federal de 1988, bem como sua atuação visionária, que foi fundamental para que a Apae Brasil ganhasse a relevância que hoje possui. ■



# ENSINO A DISTANCIA

**Instituto Apae Brasil  
disponibiliza cursos  
relacionados à pessoa  
com deficiência**

- ✓ **Autismo e Educação Inclusiva: A  
Mediação Pedagógica (40h)**
- ✓ **Introdução aos Estudos da Estimulação  
Precoce (20h)**
- ✓ **Metodologia Científica (40h)**
- ✓ **Políticas Públicas para pessoas com  
deficiência (80h)**
- ✓ **Assistência Social: Ofertas  
Socioassistenciais para Pessoas com  
Deficiência (40h)**



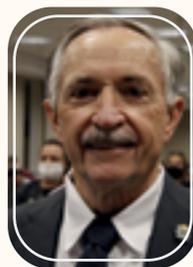
**Inscreva-se!**  
[cursos.uniapae.org.br](https://cursos.uniapae.org.br)

# Boas festas

A diretoria executiva da Fenapaes deseja a todos do movimento apaeano um feliz Natal e um próspero 2022.

Contamos com a dedicação e a participação das amigas e dos amigos para que possamos fortalecer cada vez mais a organização e, assim, transformar o Brasil, lutando por justiça social e igualdade para as pessoas com deficiência, com mais oportunidades para todos e respeito às diferenças.

Um fraterno abraço apaeano!



REVISTA MENSAGEM DA APAE  
FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES



**APAE BRASIL**  
Federação Nacional das Apaes



[/apaebrasil](https://www.facebook.com/apaebrasil)



[@apaebrasil](https://www.instagram.com/apaebrasil)



[@brasilfenapaes](https://twitter.com/brasilfenapaes)



[/fenapaes](https://www.youtube.com/fenapaes)

[www.apaebrasil.org.br](http://www.apaebrasil.org.br)