



Jornal APAE CAMPINAS

57 ANOS DE AMOR À VIDA CIDADANIA PARA TODOS

Ano XII - N. 31 - Abril de 2022

As lições da pandemia



Por mais de um ano ficamos longe fisicamente, mas nunca estivemos tão próximos. Os coordenadores contam as lições ensinadas pela pandemia. Págs. 3, 4 e 5

Superando dificuldades tecnológicas, professores e famílias se uniram para manter os alunos em atividade

TESTE BAYLEY

Reforço para a Avaliação Diagnóstica

Página 6

RETOMADA

Os eventos presenciais estão de volta

Página 2



ESPAÇO CEM

Obras seguem cronograma e novo ambiente será entregue em junho

Página 7

A alegria da retomada

No NATAL

A tradicional Festa de Natal patrocinada pela Azul há cinco anos foi diferente em 2021. Os 18 voluntários da empresa, entre funcionários e diretores, criaram um circuito com barracas dentro da quadra de esportes, por onde os 300 apadrinhados passavam para retirar seus presentes e guloseimas. Ao final, a foto com o papai Noel foi revelada na hora para que todos pudessem levar para casa.



No CARNAVAL

Com cuidado, proteção e alegria as atividades culturais foram retomadas em fevereiro, com as brincadeiras de Carnaval. As turmas da Educação Especial e da Diversidade contagiaram a todos desfilando em blocos pelo pátio aberto com fantasias e adereços de papel confeccionadas artesanalmente. A festa, em 28 de fevereiro, animou para o retorno presencial das aulas, que recomeçaram em 2 de março.



EXPEDIENTE

JORNAL DA APAE CAMPINAS – Abril 2022

Publicação gratuita para pais de alunos, funcionários e empresas parceiras – Tiragem: 3.000 exemplares - Coordenação: Lucília Pádua Pereira / Jornalista Responsável: Cibele Vieira (MTb: 14.015) / Editoração: Gilberto Gonçalves (MTb: 11.576) / Fotos: Banco de Imagens APAE

DIRETORIA EXECUTIVA

Presidente: Rosângela Pereira – 1ª Vice-presidente: Rute C. D.O. Simões – 2º Vice-presidente: José A. F. Silva – 1º Diretor-secretário: Ana Paula Di Domizio – 2º Diretor-secretário: Julio C. A. Lessa – 1º Diretor-financeiro: Maria José Mangili – 2º Diretor-financeiro: Fábio da Silva Gatti – Diretor Social: Simone R. Kanawaty – Diretor de Patrimônio: Sergio Prodocimo – Diretores de Defesa de Direitos dos Alunos: Gisele C.B. Aguiar e Edis João da Cruz.

CONSELHO ADMINISTRAÇÃO

Carlos de Paula, Carlos M. M. Arias, Eduardo J. Maluf, Elizabeth N. Vicentin, José L. Finocchio, Maria R. M. E. Teixeira, Pedro H. D. P. Nogueira, Ricardo H. C. Valente, Cassiano B. Siqueira, Elizabeth F. L. Zanatta, Ivone B. de Lima, João M. de Ávila.

CONSELHO FISCAL

João T. Neto, José G. Pegoraro, Sinomar A. do Nascimento, Luiz L. de Camargo, Manoel B. A. da Silva, José Accácio Roza.

APAE CAMPINAS

Rua Francisco Bueno de Lacerda, 120 – Pq. Itália – CEP: 13.030-210 Campinas (SP)
Telefone: (19) 3772 1209
E-mail: gg@apaecampinas.org.br
Site: www.apaecampinas.org.br

Usuários atendidos em 2021

Estimulação Precoce	154
Patio	148
Escola	195
Educação Profissional (CIQP)	191
Treinamento Externo	30
Sócio-Ocupacional	192
Alunos e usuários atendidos:	910



As lições da pandemia

Quando a pandemia chegou, há cerca de dois anos, tivemos que suspender nossos atendimentos temporariamente. Foi um período de muita angústia para a entidade, até conseguir restabelecer o contato com os alunos e suas famílias. Mesmo com dificuldade de recursos (financeiros, operacionais e de equipamentos) e sem experiência em sistemas virtuais, a direção, coordenadores, professores e pessoal administrativo se mobilizaram para criar uma forma alternativa que permitisse continuar com parte das atividades terapêuticas e pedagógicas, mesmo à distância.

Foi uma reinvenção da entidade para não deixar os usuários dos programas e serviços sem atendimento. Os professores alcançaram virtualmente as famílias em suas casas, num trabalho conjunto para não perder o vínculo, motivar os alunos, estreitar o relacionamento com as famílias e ressignificar os saberes.

A área administrativa apoiou o trabalho indicando as melhores tecnologias disponíveis, ajudando na gravação dos vídeos e criando uma central de distribuição dos materiais produzidos, além de viabilizar o teleatendimento via celular ou computador.

Além de fazer os vídeos da entidade chegarem aos usuários, foi

necessário apoiar as famílias, já que nem todas tinham celulares, planos de internet ou conhecimento suficiente para colocar as atividades em prática. Nesse sentido contamos com o apoio da Feac, que cedeu chips com planos de internet para acesso aos materiais. Muito além dos conteúdos, a Apae orientou e acolheu as famílias, que junto com a entidade aprenderam a superar dificuldades, lutar pela sobrevivência e lidar com o luto. Conheça um pouco do que cada área fez para se adaptar ao método de atendimento remoto adotado no período.

Diversidade Ativa

A turma da Diversidade – com idade mais avançada – participava de atividades presenciais três vezes por semana antes da pandemia. Com o afastamento, coube aos terapeutas e psicólogos mantê-los ativos pelo teleatendimento com exercícios de Fisioterapia, Educação Física e Música. Eles enviavam vídeos com exercícios de alongamento e outros,

enquanto a psicóloga estabelecia conversas individuais e em grupos. A coordenadora Iara Araújo explica que essa dinâmica conseguiu aproximar mais os profissionais da rotina das famílias, porque os alunos precisam de apoio para realizar as atividades. Nesse período foram identificados novos comportamentos, como a necessidade de

conversar e os pais se tornaram mais participativos. “Sentimos a confiança das famílias, que pediam orientações, foi um aprendizado mútuo. É claro que o atendimento à distância não substitui a eficiência do presencial, mas termos conseguido que nossos alunos idosos e suas famílias se mantivessem ativos já foi um ganho”, comenta Iara.



Educação Especial

O Programa Escola de Educação Especial atende a faixa etária de 7 a 29 anos com aulas diárias de escolarização inicial e socioeducacional. A coordenadora Sandra de Ponttes R. da Silva explica que “os alunos são muito dependentes e como foi tudo rápido, tivemos que buscar estratégias para dar continuidade às atividades e não os deixar desassistidos”. Os vídeos com conteúdo das aulas foi a opção mais viável

para o longo período de isolamento. Outro desafio foi a adaptação das famílias ao novo formato de atividades, algumas tiveram dificuldade para acompanhar a nova rotina, o que fez com que a equipe se aproximasse mais com orientações.

“Entramos nas casas das pessoas com informações e vídeos da equipe terapêutica, mostrando como se manter saudável física e emocionalmente em todo o período”, conta

Sandra. Conhecer melhor o modo de vida e ambiente familiar ajudou a equipe a adaptar o conteúdo dos vídeos.

Embora mantendo o planejamento anual, ele foi adaptado para se tornar mais lúdico e, assim, conseguir manter a atenção e foco dos alunos. “Tivemos que nos reinventar, adquirir novos conhecimentos de mídia e ajudar as famílias a se adaptarem à nova rotina”, conta.

Educação Profissional

As incertezas que vieram junto com a pandemia fizeram com que todos – famílias e profissionais – buscassem novas formas para enfrentar o período de suspensão das atividades presenciais, minimizando o impacto dessa medida, sem quebrar a continuidade do aprendizado. “Enfrentar este momento com novas formas de atendimento exigiu de todos nós posturas conscientes,

responsáveis e, acima de tudo, amor e dedicação”, relata Anna Paula, coordenadora do Programa de Educação Profissional e Trabalho.

Nesta perspectiva, e equipe procurou manter as atividades à distância por meio de vídeos de atendimentos, vídeo aulas e as videochamadas. Manter o aprendizado e reforçar o vínculo

os alunos e suas famílias envolveu incentivos para que todos acreditassem que o momento seria passageiro, por isso a necessidade de manter a fé, a esperança e dar continuidade aos estudos. “Estivemos separados fisicamente, mas conseguimos nos manter unidos como nunca, pois era preciso preservar a vida com cuidados, para que pudéssemos nos reencontrar depois.”

Estimulação Precoce

Acolher as famílias impactadas e fragilizadas com a notícia da chegada de um filho especial, atender crianças que passaram por cirurgia, e não privar do toque ou do necessário alongamento aqueles que mais precisam, principalmente os que tem mais comprometimentos, gerava a dúvida: como fazer tudo isso à distância? Essa foi a principal questão que a equipe

da Estimulação Precoce se deparou no início da pandemia.

O respaldo legal (resoluções e decretos) para o teleatendimento, pelos Conselhos de cada área envolvida, permitiu o atendimento de forma remota, realizadas por meio de tecnologias de comunicação e informação. As abordagens terapêuticas e as sugestões de atividades foram realizadas

juntamente com as famílias.

Em alguns poucos casos pós-cirúrgicos, foi mantido o atendimento presencial, seguindo todos os protocolos, conforme Nota Técnica da Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Os atendimentos por vídeo chamadas, embora difíceis no início, com o tempo foram se ajustando, com mensagens orientativas e seguiram o Plano Tera-



Atendimento Terapêutico

Sair do atendimento presencial para o remoto aproximou os profissionais das 155 famílias atendidas pelo Programa de Atendimento Terapêutico – Integração e Orientação (Pátio), que inclui a faixa etária entre 6 e 15 anos. Essas crianças e adolescentes frequentam a escola regular diariamente e vão para a entidade uma vez por semana, por um período. Para Anany Oliveira Ferracioli, coordenadora do Pátio, as rotinas foram quebradas durante o período de isolamento e as famílias tiveram que reaprender a conviver no dia a dia. Com as crian-

ças em casa, o trabalho, a escola e os cuidados terapêuticos à distância, muitas mães ficaram sobrecarregadas e cansadas.

Os terapeutas precisaram se preparar para entrar na intimidade das famílias, que mantinham como contato apenas as chamadas de vídeo. O olhar terapêutico para esse momento foi importante, para manter a regularidade dos atendimentos não apenas para os alunos, mas também com orientações para as mães, que estavam lidando com uma situação muito diferente da que estavam acostumadas.

Cada terapeuta gravava até três vídeos: um para os pequenos, focando a atenção e a memória, outro para os adolescentes com temas para discussão da idade e jogos com números e letras, e outro para as mães com orientações sobre como organizar a rotina, lidar com as birras e outras dinâmicas. As fonoaudiólogas ensinaram ainda treinos de fala e estimulação orofaciais, enquanto as terapeutas ocupacionais ensinaram a construção de brinquedos com sucatas para as crianças e treinos de organização da casa para os adolescentes.

Educação Física

Com 27 anos trabalhando como Educador Físico na Apae Campinas, o coordenador João Francisco Coso conta que manter os alunos ativos fisicamente durante o período de isolamento social não foi tarefa fácil. Antes, a atividade física escolar era realizada em dois atendimentos semanais, com atividades aquáticas e de solo, enquanto os da Diversidade se exercitavam uma vez por sema-

na. “Quando começamos enviar os vídeos a ideia era manter a saúde e a qualidade de vida, por isso toda a família foi convidada a participar. Mas além de ter que superar dificuldades tecnológicas, foi preciso encontrar locais adequados em cada residência”, conta.

Com várias ajudas, a integração foi estabelecida e as famílias passaram a retornar mostrando as soluções

encontradas e as práticas executadas, o que ajudou a equipe a aperfeiçoar os vídeos. Como essa é uma disciplina adaptada, a pandemia também exigiu adaptações, e a vida foi sendo ajustada aos novos modelos de convivência. Agora, para 2022, além das atividades físicas o Projeto de Esportes está sendo retomado presencialmente com o tênis e outras seis modalidades esportivas.

pêutico Individual de cada criança. Com apoio da equipe terapêutica, os familiares aprenderam a executar alguns exercícios e atividades usando materiais disponíveis em casa, enquanto os profissionais utilizaram bonecos nos vídeo para mostrar a forma correta de realizar os manuseios e alongamentos, explica Helena Y.K. Umeda – fisioterapeuta e coordena-

dora do programa de Estimulação Precoce. “Nós orientamos e as famílias foram as protagonistas. Um rico aprendizado para todos nós, equipe e família”, comenta.

O programa atende bebês de 0 até 5 anos e 11 meses de idade, com algum atraso no desenvolvimento, sendo assistidos um total de 160 crianças, que passam por terapias semanais

com profissionais de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Pedagogia, Psicologia e Serviço Social. Nesta fase é extremamente importante e primordial intervir e estimular precocemente, relata a coordenadora: “com ações em conjunto, terapeutas, famílias e crianças promovendo o desenvolvimento integral da criança”.



Escalas Bayley

O trabalho de Avaliação Diagnóstica ganhou um importante reforço no final do ano passado, quando a entidade investiu em uma versão mais atualizada das Escalas Bayley. Elas formam um sistema de avaliação de crianças (de 1 a 42 meses de idade) para identificar possíveis atrasos no desenvolvimento e oferecer informações que ajudam no planejamento de intervenções. Lilian Santos, psicóloga do Programa de Avaliação Diagnóstica, comenta que a aquisição do teste foi um importante avanço para o trabalho. “Esse é um dos melhores instrumentos de avaliação que existe e sua aplicação não é restrita a médicos, mas exige um treinamento que foi realizado no final de outubro pelos profissionais da equipe”, informa. O teste avalia os domínios cognitivo, de linguagem e motor, além do socioemocional e adaptativo. Com isso, diz Lilian, será possível qualificar a avaliação e agilizar o trabalho da Estimulação Precoce, com importantes ganhos para as crianças.

Avaliação ganha reforço importante



A nova versão da Escala Bayley de Desenvolvimento Infantil torna a avaliação mais precisa

Captação de recursos

A Apae Campinas completou 57 anos de atividades, em dezembro de 2021, e precisa do apoio de toda a sociedade para continuar comemorando. Apesar das restrições impostas pela pandemia, mantivemos nossas portas abertas, mediante a adoção criteriosa dos protocolos sanitários e de prevenção à Covid-19. Ofertamos, de forma presencial e remota, atendimentos nas áreas da saúde, educação e assistência social, prestando orientação e apoio material. Realizamos também a reforma do refeitório e iniciamos as obras para a construção de um novo espaço multifuncional para cursos, palestras e terá

foco no acolhimento e empoderamento das “mães”, com inauguração prevista para 2022.

Mas tudo isso só foi possível com a ajuda de todos os nossos parceiros e contribuintes como você. Muito Obrigada!

Faça parte desse movimento solidário, apoie, doe, compartilhe!

Você ou sua empresa podem apoiar nossos programas de diferentes maneiras, como:

- Amigo contribuinte, com doações em dinheiro de forma pontual ou mensal a partir de R\$ 10;
- Direcionar os créditos do Cupom Fiscal de suas compras diárias (Programa da Nota

Fiscal Paulista);

- Destinar parte do Imposto de Renda devido, sendo: pessoa física até 6% e pessoa jurídica até 1%;
- Compartilhar os conteúdos e ações da APAE com a sua base de clientes, amigos, familiares e seguidores das redes sociais;
- Abrir espaços nas empresas e eventos para ações e palestras da APAE.

Precisamos de você para continuar transformando vidas.

Vem com a gente!

Para saber mais, ligue para (19) 3772 1234 ou 3772 1217 ou envie um e-mail para apoie@apaecampinas.org.br
Rosana Rodrigues - Mobilização de Recursos e Engajamento.

Espaço Cem

Conviver, Educar, Multiplicar



Um novo espaço para apoiar as famílias que frequentam a Apae está sendo construído. Apesar do atraso provocado pelas chuvas, a previsão de conclusão é junho. O Espaço Multifuncional CEM (Conviver, Educar, Multiplicar) foi projetado para cuidar de quem cuida, ou seja, oferecer um espaço de convivência e aprendizado aos familiares, principalmente aos que permanecem na entidade durante o atendimento dos filhos, explica Sergio Prodocimo, diretor de Patrimônio e ex-presidente da Apae Campinas.

A área permitirá ampliar os serviços gratuitos e acolher melhor as famílias. “As mães po-



derão, por exemplo, participar de cursos de capacitação como manicure, cabelereiro, artesanato, finanças, aproveitamento de

alimentos e outros, aproveitando o tempo de espera”, conta o diretor. A obra também permitirá implantar novos dispositivos de acessibilidade, segurança e autonomia aos alunos e pessoas com mobilidade reduzida.

A construção em andamento terá um estacionamento coberto embaixo e, no piso superior, um espaço de convivência e treinamento. O projeto foi viabilizado com a doação do Ministério Público de São Paulo – Juizado Especial Criminal – no valor de R\$ 1,431 milhão. A contrapartida da entidade veio da venda de um terreno. A construção foi iniciada no final de 2021 e a previsão é inaugurar para a festa junina de 2022.

Diagnóstico incomum

Pai relata em livro a experiência de ter um filho especial

O sonho da primeira gestação, uma gravidez atípica, o nascimento seguido de 81 dias na UTI, um diagnóstico incomum, uma luta pela vida. Quatro anos depois, essa experiência é relatada pelo pai em um livro que traz orientações a outras famílias que passam por situações semelhantes e precisam lidar com falta de informações, o preconceito e as dificuldades do dia a dia de uma criança especial.

‘O bilhete azul para a viagem encantada’ foi escrito por Marcos Pimenta. O autor é formado em Direito e atua como delegado regional de Polícia Civil em Passos (MG), onde a família vive. Mas o relato, firme e realista, é revestido de serenidade e desperta momentos de emoção.

Por que decidiu escrever esse livro?

Depois do diagnóstico ficamos cheios de dúvidas e tive que pesquisar muito para encontrar alguns caminhos, e senti vontade em relatar a minha vivência como pai de uma criança atípica, contribuindo como fonte para outros. O livro foi feito pela PoD Editora, tem 142 páginas e tiragem de 400 exemplares em duas remessas, todas vendidas. O lançamento foi em julho de 2021 e toda a renda da venda foi destinada à Apae de Passos (MG). Somente no site da editora restam alguns exemplares.

Qual a razão do nome do livro?

O ‘bilhete azul’ pretende passar a ideia de algo diferenciado e relacionado à boa sorte, como um bilhete premiado, além de alusão ao azul do espectro autista. E ‘viagem encantada’ está relacionada ao lapso temporal entre gravidez e os dias atuais. A capa foi desenhada por Joyce Aparecida Ramos, aluna da Apae de Passos (MG) após concurso interno, sobre uma foto nossa na Praça da Matriz.

E qual é o diagnóstico do seu filho?

Miguel é portador da rara Síndrome de Temtamy, é o único caso das Américas. Ele teve que tirar o esôfago, então se alimenta por uma sonda, não come pela boca, não fala, tem dificuldade para andar sozinho. Precisa conciliar várias terapias e ainda deve passar por uma grande cirurgia.

Como enfrentar essa situação?

Quando eu e minha esposa Paula recebemos o diagnóstico, ficamos perdidos, meio cegos. Mas era preciso agir rápido, então enfrentamos a situação sem romantizá-la, com a máxima força possível, sem rancor



Foto que inspirou a produção da capa, na praça preferida de Miguel



Judiciário, em especial para obtenção de custeio pelo SUS para os tratamentos. Mas ainda faltam políticas públicas. São 45 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência. É muita gente.

Há muita intolerância por parte de pessoas de fora?

Quem nunca passou por esse tipo de situação tem mais dificuldade para entender. Às vezes a gente se abala com algumas reações e olhares estranhos. Acredito que informação e inclusão sejam dois vetores importantes para vencer a intolerância. E aqui não estou falando de dó ou capacitismo. PCDs almejam inclusão nas escolas regulares e empresas, querem autonomia com respeito às suas limitações. É preciso aprender a conviver com as diferenças, a respeitar.

ou angústia! Penso que somos abençoados, nos sentimos revestidos de uma força que não sabíamos ter, vejo Deus diariamente no sorriso do meu filho. É árduo suportar a abrupta mudança de cenário onde o sonho de ter um filho se transforma na imperiosidade de vencer uma guerra. Posso dizer que ser pai de Miguel mudou a minha vida. É cansativo, é difícil, é como andar na corda bamba o tempo todo. Mas é gratificante.

Qual o papel da família nesses casos?

As crianças com algum tipo de deficiência são apenas crianças e precisam do amor familiar. Algumas delas, com atipicidades severas, carecem de carinho ainda mais acentuado. Não é uma rotina fácil, mas mesmo no pior cenário, buscamos desempenhar nosso papel com leveza e gratidão. Procuramos incentivá-lo a superar as dificuldades, mas não focamos somente nos resultados. Queremos apenas que ele seja feliz.

Há algum tipo de apoio para os pais de crianças especiais?

Existem legislações específicas que apoiam essas pessoas, mas elas não são fornecidas de maneira fácil, é preciso pesquisar, ir atrás. Senti essa dificuldade, então no livro apontei alguns caminhos de ajuda, como a defensoria pública, OAB, MP e Poder

Como lidam com futuro?

É viver um dia de cada vez. Sabemos que a estrada é longa e que precisamos superar algumas barreiras que nos dão medo. Chorar e lamentar não resolvem os problemas. Quem sabe e dita o ritmo dos próximos passos é o Miguel. Estaremos sempre ao seu lado. Mas até onde vai? Não sabemos. Em 2022 ele irá para escola regular e vamos conciliando com as inúmeras terapias. Gosto muito da música Trem-Bala, em especial do trecho: “Segura teu filho no colo/Sorria e abraça seus pais enquanto estão aqui/Que a vida é trem-bala, parceiro/E a gente é só passageiro prestes a partir”. A mais pura verdade!

Qual sua mensagem a outros pais?

Há duas possibilidades de atuar como pai. A primeira é a lamentação. “Nossa, queria jogar bola com meu filho. Por que não posso tomar sorvete com meu filho? Queria andar de bicicleta com ele... Queria isso e aquilo e não posso!”. Na segunda opção, você pode vivenciar situações e perceber sentimentos que nunca pensou. Todos os dias, por mais cansado que eu esteja, eu beijo e acaricio muito meu filho. Ele, mesmo sem falar com a boca, me agradece com o olhar por eu estar ao seu lado e não desistir de enfrentar a situação. Optei pela segunda situação: estar ao lado dele e viver um passo de cada vez. Sem romantismo... porém, com muito amor!