



# Apae Salvador

Boletim Informativo da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador  
Ano 12 - n.º 57 abril/maio/junho 2008

Impresso  
Especial

9912168554/2007/BA  
APAE-Salvador

...CORREIOS...



## Apae divulga mapa da doença falciforme na Bahia

Páginas 4 e 5



**Diga alô para  
APAE Salvador**  
Central de Captação de Recursos  
**3453-6850**

**Semana do Excepcional  
acontece em agosto.**

Página 3

**Lei de cotas  
completa 17 anos.**

Página 6

**Projeto beneficia  
família de aluno.**

Página 7



## DIREITOS HUMANOS E CIDADANIA

Em dezembro de 1948, o mundo celebrou na Assembléia Geral das Nações Unidas a promulgação da Declaração Universal dos Direitos Humanos. Para marcar os 60 anos desta data tão significativa, a Apae Salvador reuniu, em 5 de junho, representantes da sociedade civil e de entidades engajadas no movimento social para debater o tema:

“Apae Salvador 40 anos - Avanços e desafios: conversando sobre os direitos humanos”. Participaram do encontro, a vice-presidente da Apae, Maria do Carmo Brito de Moraes; o assessor técnico da Coordenadoria Ecumênica de Serviços (Cese), José Carlos Zanetti; o jornalista e escritor Emiliano José, que foi preso político durante o regime militar; Wilson Cruz representante da Comissão Civil de Acessibilidade de Salvador (Cocas); Edmundo Kroger, membro do Conselho Estadual de Direitos Humanos e a advogada Elisabete Simões representante da Comissão de Direitos Humanos da OAB-Bahia.

## DIA DO DOADOR

Mais de 50 doadores da Apae Salvador participaram das comemorações do Dia do Doador, promovido pela Instituição em 28 de maio. Todos os anos uma data é escolhida para homenagear essas pessoas que ajudam a construir a história da Apae. O evento foi comandado pelos alunos e aprendizes que, com muita alegria, realizaram as apresentações teatrais e esportivas. Em seguida, foi exibido o vídeo institucional, com as atividades desenvolvidas pela Apae nas áreas de educação, saúde e trabalho.

## COOPERAÇÃO TÉCNICA

A Apae Salvador é a primeira unidade da Federação Nacional das Apaes (Fenapaes) a assinar o Acordo de Cooperação Técnico, Científico e Acadêmico com a Universidade Corporativa da Apae (Uniapae), instituição que visa promover o intercâmbio entre as diversas unidades que compõem o movimento apaeano. O acordo estimula o desenvolvimento organizacional e a excelência na prestação dos serviços à pessoa com deficiência, e faz parte do Sistema de Intercâmbio entre Gestores das Apaes (Siga), um dos programas de educação corporativa oferecido pela recém criada Uniapae.

## OPAXORÔ

Estreou nacionalmente a mais nova montagem da Cia de Dança e Percussão Opaxorô. Intitulada Orquestra de Atabaques, o espetáculo foi exibido nos dias 5, 6 e 7 de agosto, em Brasília. Em Salvador o espetáculo entra em cartaz ainda este ano.

## SEMINÁRIO INTERNACIONAL

Em comemoração aos 40 anos da Instituição, a Apae Salvador promove, nos dias 01 e 02 de setembro, no Hotel Othon, em Salvador, o II Seminário Internacional Acessibilidade: o portal para a cidadania plena. O evento tem o objetivo de promover o debate sobre as questões vinculadas à pessoa com deficiência e a capacitação dos profissionais que atuam nesta área. A programação é ampla e envolve a participação de importantes palestrantes que farão explicações sobre acessibilidade, educação, saúde e gestão. Veja a programação preliminar no portal de informações da Apae Salvador [www.apaesalvador.org.br](http://www.apaesalvador.org.br).



# Editorial

O Dia Nacional do Teste do Pezinho foi um sucesso, em matéria de divulgação, e também de informação, quando a Apae apresentou o mapa de distribuição do número e porcentagem dos casos da doença falciforme nos diversos municípios no Estado da Bahia, levando a população a tomar conhecimento do potencial da nossa Instituição para a pesquisa científica e a importância do exame na prevenção.

Conscientes da importância do nosso papel, implantamos em 2006, o Núcleo de Pesquisa Científica, o Nupec, que tem como objetivo transformar o grande arsenal de dados, obtidos através do atendimento médico e laboratorial da Instituição, em fonte permanente de pesquisa científica.

É uma nova linha de trabalho da Apae, que vem trazendo grandes benefícios para todos, utilizando as informações armazenadas dentro da Instituição, e as demandas externas, contribuindo na prevenção do diagnóstico e no acompanhamento de doenças.

A Apae, como entidade disseminadora de conhecimento, não poderia deixar de realizar outro grande evento neste ano. Nos dias 01 e 02 de setembro, vamos promover o II Seminário Internacional - Acessibilidade: o portal para a cidadania plena, com a participação de importantes palestrantes que farão explicações sobre acessibilidade, educação, saúde e gestão.

Este evento terá a participação de técnicos, estudantes e uma ótima programação para os pais. Em comemoração aos seus 40 anos, a Apae, além de dar mais um passo quando se coloca como uma das Instituições de referência na pesquisa científica da Bahia, continua com muita garra, levando o conhecimento que adquiriu neste período a toda a população, seja na prevenção, tratamento na área da saúde, ou nas áreas de educação e trabalho.

Nossos votos que continuemos a prosseguir nesta caminhada de responsabilidade, evolução, inclusão e credibilidade.

**Ilka Santos de Carvalho**  
Superintendente da Apae Salvador

## Semana do Excepcional

# Programação terá Direitos Humanos como tema



O Encontro das Artes foi uma das atividades do ano passado

Como acontece anualmente, a Apae de Salvador promove, entre 21 a 28 de agosto a Semana do Excepcional, que tem o objetivo de chamar a atenção da sociedade para as potencialidades que podem ser desenvolvidas pela pessoa com deficiência mental. Com o tema DEFENDER OS DIREITOS HUMANOS É VALORIZAR A DIVERSIDADE E PROMOVER A DIGNIDADE, serão realizadas atividades e ações de mobilização para possibilitar uma reflexão maior sobre a cidadania dessas pessoas.

Instituída em 1964, a Semana Nacional do Excepcional vem promovendo uma grande mobilização nacional em torno das pessoas com deficiência, permitindo uma maior sensibilização e conscientização da população brasileira e dos governos, em favor da garantia de direitos da pessoa com deficiência e de sua inserção efetiva nos contextos social, cultural, educacional e político, do cenário nacional.

Essa mobilização, de forte apelo nacional, foi revigorada em 2006, com a declaração, pela Organização dos Estados Americanos (OEA), da Década das Américas: pelos Direitos e pela Dignidade das Pessoas com Deficiência, durante o período 2006-2016, elegeo como lema: Igualdade, Dignidade e Participação. Essa declaração, que vem ao encontro dos compromissos do Movimento Apaeano com o desenvolvimento de ações inclusivas e de promoção da

cidadania de pessoas com deficiência, visa alcançar o reconhecimento e o pleno exercício dos direitos e da dignidade das pessoas com deficiência e seu direito de participar plenamente da vida econômica, social, cultural, política e no desenvolvimento de suas sociedades, sem discriminação e em situação de igualdade com os demais cidadãos.

Por esta razão, a Federação Nacional das Apaes considerou fundamental a adoção deste mesmo lema para os próximos dez anos – Igualdade, Dignidade e Participação – e a eleição de um tema anual em consonância com essa declaração, que ajuda a harmonizar os esforços para que eles tenham uma mesma direção, embora sem a intenção de padronizá-los.

No ano passado, com base neste lema, a Semana do Excepcional teve como eixo a igualdade e a participação, usando o tema Participação e Autogestão: em busca da igualdade de oportunidades em todo o território nacional. Em 2008, será trabalhado o eixo da dignidade, sob o tema: Defender os Direitos Humanos é valorizar a diversidade e promover a dignidade. “Acreditamos que a dignidade é um valor intrínseco ao ser humano, ou seja, é algo que não deve ser esperado como reconhecimento, mas construído internamente pela própria pessoa”, afirma o presidente da Federação Nacional das Apaes, Eduardo Barbosa.



**Dia 21/08 (quinta-feira)** das 9 às 11h  
Atividade: Praça Cultural - Local: Praça Nossa Senhora da Luz (Pituba)  
O QUE É: Realização de oficinas de dança, música, percussão, pintura, capoeira, construção de brinquedos com materiais recicláveis, teatro de bonecos, pintura artística, entre outras. A Cia de Dança e Percussão Opaxorô, formada por alunos da Apae Salvador fará uma apresentação especial.

**Dia 22/08 (sexta-feira)** das 8 às 11h  
Atividade: Saúde Legal - Local: Loja Bompreço (Pituba)  
O QUE É: Profissionais do Laboratório de Análises Clínicas e do Centro Médico da Apae vão oferecer gratuitamente à população diversos serviços na área de saúde, como dosagem de glicemia, aferição da pressão arterial, orientações de higiene bucal, além de ginástica laboral e orientações posturais.

**Dia 22/08 (sexta-feira)** às 10h  
Atividade: Solenidade de Certificação  
Local: Sala de Dança Apae Pituba  
O QUE É: Entrega de certificados a 20 alunos do Centro Educacional Especializado (Ceduc), que participaram do curso de qualificação profissional “Enter Jovem – Empregabilidade e Tecnologia”.

**Dia 25/08 (segunda-feira)** das 9 às 15h  
Atividade: Ciclo de Palestras “Educação Especial no Contexto Atual”.  
Local: Instituições de Ensino Superior  
O QUE É: Com o objetivo de disseminar o conhecimento sobre a deficiência intelectual, os profissionais das áreas de educação e trabalho da Instituição vão realizar o ciclo de palestras Educação Especial no Contexto Atual, dirigido aos estudantes dos cursos relacionados ao atendimento à pessoa com deficiência.

**Dia 26/08 (terça-feira)** das 9 às 15h  
Atividade: Caravana da Inclusão  
Local: Escolas da rede pública e privada com classe inclusiva  
O QUE É: Um grupo de professores do Programa de Apoio à Inclusão Escolar, desenvolvido pelo Centro Educacional Especializado da Apae Salvador, visitará algumas escolas das redes pública e particular de ensino que já possuem classes inclusivas com a finalidade de sensibilizar os alunos dessas escolas regulares a lidar com a diversidade.

**Dia 27/08 (quarta-feira)** das 8 às 12h e 14 às 17h  
Atividade: Parceria Escola e Família  
Local: Auditório da Apae Salvador - Pituba  
O QUE É: Palestras dirigidas aos familiares dos alunos com vistas ao fortalecimento do vínculo com as famílias, com enfoque no tema escola e família.

**Dia 28/08 (quinta-feira)** às 9, 11, 14 e 16h  
Atividade: Cia de Teatro Arte Viva  
Local: Auditório da Apae Salvador - Pituba  
O QUE É: Formado por aprendizes e jovens da comunidade o grupo Cia de Teatro Arte Viva apresentará uma peça que busca resgatar as brincadeiras antigas e discutir a inclusão do deficiente na sociedade. Trata-se da história de uma menina com Síndrome de Down que se muda para um bairro, onde residem várias crianças. A menina é rejeitada por um dos garotos que tenta a qualquer custo mostrar para os colegas que ela é incapaz de participar das brincadeiras. De maneira divertida e lúdica a Cia apresenta o rico universo da diversidade.

**Dia 28/08 (quinta-feira)** das 8 às 12h  
Atividade: Visão Solidária - Local: Centro de Formação e Acompanhamento Profissional (Cefap) São Joaquim.  
O QUE É: Profissionais do Instituto de Olhos Freitas realizarão exames oftalmológicos gratuitos para os aprendizes do Centro de Formação e Acompanhamento Profissional (Cefap). A equipe fará teste para medir a capacidade visual dos aprendizes e prescrever o uso de lentes corretivas nos casos diagnosticados.

**Dia 29/08 (sexta-feira)** das 8h15 às 17h  
Atividade: Il Workshop “A inclusão possível: validando práticas escolares”. - Local: Auditório da Apae Salvador - Pituba  
O QUE É: Dirigido aos profissionais da área, o workshop será promovido pelo Programa de Apoio à Inclusão Escolar com o objetivo de fortalecer a cultura inclusiva e compartilhar experiências das práticas escolares.



## Apae Salvador

Uma publicação da Apae Salvador ■ **Endereço:** Rua Rio Grande do Sul, 545 - Pituba - Salvador - Bahia - **Fone:** (71) 3270-8300 ■ **Home-Page:** [www.apaesalvador.org.br](http://www.apaesalvador.org.br) ■ **E-mail:** [apae@apaesalvador.org.br](mailto:apae@apaesalvador.org.br)  
■ **Presidente:** Derval Freire Evangelista ■ **Vice-presidente:** Maria do Carmo Brito de Moraes ■ **1ª secretária:** Tânia Godinho ■ **2ª secretária:** Terezinha Miranda ■ **1º Tesoureiro:** José Ramos dos Santos ■ **2º Tesoureiro:** Natanael de Oliveira ■ **Diretor de Patrimônio:** Alair Terra do Amaral ■ **Diretora Social:** Margarida Luz ■ **Procurador Jurídico:** Dr. Antônio Protázio Magnavita ■ **Procuradora (adjunto):** Dra. Corina Tereza Costa Santos ■ **Superintendente:** Ilka Santos de Carvalho ■ **Assessora Institucional:** Ângela Ventura ■ **Projeto editorial/edição/redação:** Em Pauta Comunicação e Marketing - Tel: (71) 3342-3445 ■ **Jornalista Responsável:** Clarissa Amaral - DRT/BA 956 ■ **Projeto Gráfico e editoração eletrônica:** Virginia Yoemi Fujiwara ■ **Fotolito e impressão:** Venture Gráfica e Editora - (71) 3331-0555.

# Mapeamento revela distribuição da doença falciforme

Elaborado a partir da realização do Teste do Pezinho em todo Estado, o mapa indica as áreas de maior incidência



O Centro de Diagnóstico e Pesquisa (Cedip) da Apae Salvador divulgou em 6 de junho, Dia Nacional do Teste do Pezinho, o resultado do primeiro mapeamento da distribuição da doença falciforme na Bahia. Instituição de referência do Ministério da Saúde para a execução do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) no estado, a Apae Salvador é responsável pela realização do Teste do Pezinho nos 417 municípios baianos. Nos últimos seis anos, desde a implantação do PNTN na Bahia, a Apae Salvador realizou o Teste do Pezinho em 1.153.622 (um milhão cento e cinquenta e três mil seiscentos e vinte e dois) recém-nascidos. (Ver planilha abaixo).

Com base nos dados colhidos nos exames foi possível traçar o mapa da doença falciforme na Bahia, apontando as áreas de maior e menor número de casos. Nada menos que 30% dos 1.724 casos diagnosticados na Bahia, nos últimos sete anos, estão concentrados em Salvador e Região Metropolitana (RMS). Em segundo lugar, aparece a região do Paraguaçu, com 12,47%, seguida do

Litoral Sul, com 11,08%. A Bahia ocupa o primeiro lugar no ranking nacional. Enquanto a média no país é de um caso para cada mil nascimentos, na Bahia, a proporção é de: 1 para 700.

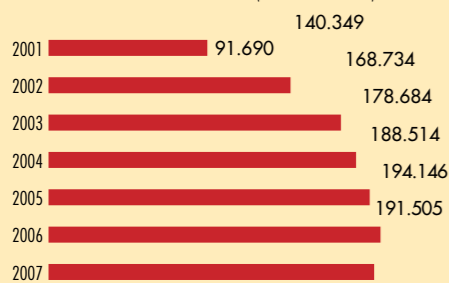
“Além de possibilitar a adoção de ações preventivas para melhorar a saúde dos pacientes, realizar orientação e aconselhamento genético com as famílias, a Triagem Neonatal fornece dados para que o estado, municípios e o Ministério da Saúde estejam devidamente instrumentalizados para estabelecer políticas públicas de atenção à saúde dos pacientes diagnosticados”, explica a médica geneticista Helena Pimentel, consultora do Ministério da Saúde e assessora médica do Cedip.

A estimativa é de que oito a dez mil baianos possuam a doença falciforme. No entanto, apenas dois mil deles estão cadastrados para tratamento na Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (Hemoba). Por mês, cerca de 27 crianças nascem com a doença, segundo os dados levantados pelo Cedip. O Teste do Pezinho, principal instrumento para se diagnosticar doença falciforme, realizado hoje em toda a rede pública da Bahia, nos seus 417 municípios, ainda não tem adesão de cem por cento dos recém-nascidos. Além disso, o resultado não chega à mão de todas as famílias, o que reduz a eficácia da ação preventiva e a oportunidade dos tratamentos adequados, tempestivamente.

É preciso então um esforço dos gestores de saúde dos municípios para que todos os recém-nascidos tenham acesso ao Teste do Pezinho, aos seus resultados e às terapias disponíveis.

## TESTE DO PEZINHO

### Número de Pacientes (2001-2007)



TOTAL NO PERÍODO: 1.153.622

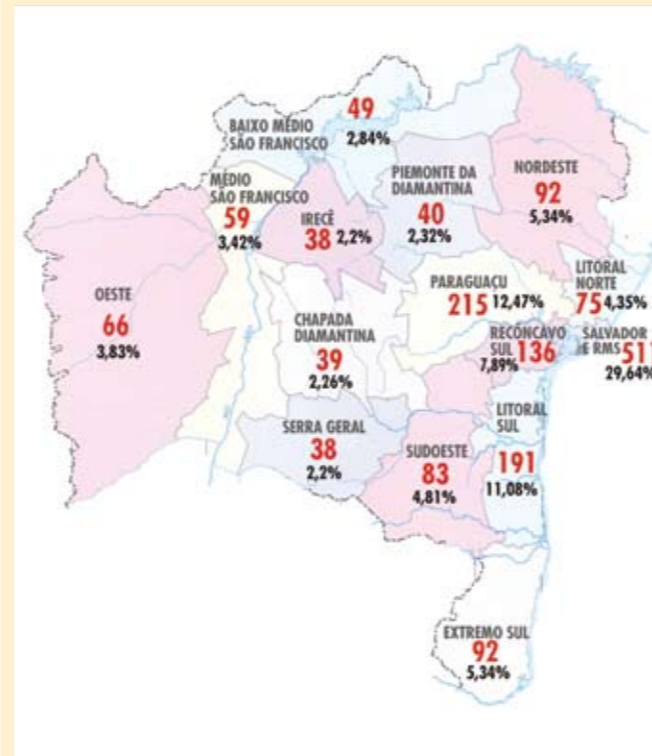
### Número de Pacientes Triados e Confirmados por Patologia (2001-2007)

Patologias	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	Total
Fenilcetonúria	4	4	7	6	11	10	7	49
Hipotireoidismo Congênito	26	27	26	32	76	127	140	454

\* FONTE: Cedip da Apae Salvador

## DOENÇA FALCIFORME NA BAHIA

### MAPA DA DISTRIBUIÇÃO NÚMERO E CASOS (em %)



### TOTAL DE CASOS DIAGNOSTICADOS NA BAHIA (2001-2008)

1.724

### MUNICÍPIOS COM MAIOR INCIDÊNCIA

MUNICÍPIOS	Nº DE CASOS
Salvador	379
Feira de Santana	76
Camacari	40
Juazeiro	28
Lauro de Freitas	24
Ilhéus	23
Itabuna	22
Valença	22
Porto Seguro	21
Vitória da Conquista	21
Candeias	20
Cruz das Almas	18
Camamu	17
Teixeira de Freitas	17
Santo Antonio de Jesus	16
Simões Filho	16
Barreiras	14
Ituberá	14
Santa Rita de Cássia	14
São Gonçalo dos Campos	14
Serrinha	14
Barra	13
Alagoinhas	12
Cabaceiras do Paraguaçu	12
Dias D'Ávila	12
Irá	12
Cachoeira	11
Eunápolis	11
Pojuca	11
Santo Estevão	11
Araci	10
Mata de São João	10

## CARACTERÍSTICAS DAS DOENÇAS CONGÊNITAS DIAGNOSTICADAS NO TESTE DO PEZINHO

### Fenilcetonúria

Doença hereditária que pode levar ao atraso no desenvolvimento neuro psicomotor, deficiência mental, comportamento agitado ou padrão autista, convulsão e odor característico na urina.

### Hipotireoidismo Congênito

Doença hereditária que se não tratada precocemente compromete seriamente o crescimento e o desenvolvimento mental.

### Doenças falciformes e outras hemoglobinopatias

Provocam alterações na hemoglobina. Exemplo: doença falciforme, que causa anemia, crise de dor, infartos teciduais, acidente vascular cerebral (AVC) e aumento de risco de infecções.

### Prevalência no Brasil

1 por 12.200 nascidos vivos

### Prevalência no Brasil

1 por 2.500 nascidos vivos

### Prevalência no Brasil

1 por 1.000 nascidos vivos

## O que é a doença falciforme?

De origem genética, a doença falciforme é provocada por alterações nos glóbulos vermelhos, que podem levar à obstrução dos vasos sanguíneos e, conseqüentemente, a danos nos órgãos irrigados por estes vasos. Com grande incidência na população afrodescendente, a doença falciforme apresenta um quadro clínico de anemia crônica, febre, crises algicas (de dor) e hemolíticas. Quanto mais cedo a doença for diagnosticada, menor serão os danos e os transtornos que ela pode provocar. Embora não seja evitável, já que tem origem genética, pode ser controlada e os portadores podem levar uma vida praticamente normal.

Na Bahia, o SUS faz a triagem neonatal e o tratamento da anemia falciforme, do hipotireoidismo congênito e da fenilcetonúria. O exame é complementado pela Secretaria da Saúde do Estado que amplia o Teste do Pezinho para a investigação de outras aminoacidopatias, doenças genéticas relacionadas com o metabolismo de aminoácidos e que, se não tratadas, também podem causar retardo mental ou levar à morte. A Apae está tecnicamente habilitada para realizar também pesquisas de toxoplasmose, deficiência de biotinidase, hiperplasia congênita de supra-renal, fibrose cística, galactosemia, deficiência da G6PD, deficiência da MCAD, e da infecção congênita pelo HIV.

### Tipos de doença falciforme

A doença falciforme se refere a um grupo de doenças provocadas por alteração genética da hemoglobina. A hemoglobina é uma proteína que fica dentro dos glóbulos vermelhos (hemácias) e é responsável pelo transporte do oxigênio para todo o corpo humano. Trata-se de uma doença genética, here-

ditária e permanente. Na Doença Falciforme os glóbulos vermelhos perdem a elasticidade, tornando-se rígidos e com formato de foice em certas circunstâncias clínicas.

Dessa maneira, estes glóbulos agregam-se e obstruem a passagem do sangue nos pequenos vasos, causando vaso-oclusão, que provoca microinfartos em diferentes partes do corpo. Entre os sinais e sintomas, destacam-se as crises dolorosas nos ossos, músculos e articulações, o cansaço, a icterícia (amarelão) e as úlceras (feridas) nas pernas. Em bebês, pode haver edema (inchaço) muito doloroso nas mãos e pés. Existem vários tipos de hemoglobina (Hb). O tipo A é a forma normal ou padrão (HbA). Na Bahia, as variantes genéticas mais comuns e importantes são: a HbS e HbC. A forma mais grave da Doença Falciforme é a HbSS. As formas HbSC, HbS betatalassemia apresentam um quadro clínico mais leve.

O Teste do Pezinho detecta os vários tipos de doença falciforme e também a presença de Traço. As pessoas com Traço de HbS e HbC têm em seus glóbulos vermelhos uma mistura de HbA com HbS ou a mistura de HbA e HbC. O Traço não é uma doença nem um indício de que a Doença Falciforme poderá se manifestar neste indivíduo.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN é fruto de uma parceria entre o Ministério e as secretarias estaduais e municipais de saúde, que visa oferecer a todos os bebês, gratuitamente, através do SUS, o direito ao exame, acesso ao tratamento e o acompanhamento permanente das doenças detectadas, inclusive a anemia falciforme. Na Bahia, a Apae de Salvador é a Instituição credenciada oficialmente pelo Ministério da Saúde como Serviço de Referência em Triagem Neonatal.

## Lei de Cotas completa 17 anos de benefícios



Cia de Dança Opaxorô mantém proposta de arte-educação do Cefap

Promulgada em 24 de julho de 1991, a Lei nº. 8.213, que estabelece cotas para pessoas com deficiência, em empresas com mais de 100 empregados, tem sido uma grande aliada na inclusão deste segmento da população em postos de trabalho. Segundo Tânia Brandão, gerente do Centro de Formação e Acompanhamento Profissional (Cefap) da Apae Salvador, a partir desta legislação, houve uma mudança significativa na formação profissionalizante, porque impulsionou a demanda das empresas por pessoas com deficiência, que podem atuar no mundo do trabalho. “A educação profissional do Cefap procura garantir não só a inserção do deficiente em postos de trabalho, mas também o respeito aos direitos trabalhistas dessas pessoas. Temos a preocupação de formar uma sociedade mais responsável e cidadã”, explica.

Com a crescente oportunidade de vagas, o Cefap diversificou os cursos oferecidos e passou a realizá-los de acordo com a necessidade do mercado. Atualmente, os aprendizes da Ins-

tuição contam com oficinas nas áreas de informática, alimentação (padaria/confeitaria, copa e cozinha, saladas diversas, doces e salgados, lanches comerciais), artesanato em madeira, customização, bordados em pedrarias, auxílio de serviços gerais, estuqueiro, pedreiro, jardinagem e paisagismo.

Muitas são as histórias de sucesso protagonizadas por ex-aprendizes do Cefap. Balbino Cunha e Ademilton dos Reis são exemplos de alunos que viram no trabalho a realização da cidadania plena. Os rapazes são colaboradores da Apae Salvador e atuam em áreas bem diferentes: Balbino é auxiliar de laboratório e Ademilton instrutor de dança. A dedicação e o empenho, porém, são bem parecidos.

Contratado há 11 anos pelo Centro de Diagnóstico e Pesquisa da Apae (Cedip), Balbino é responsável pela coleta de material e envio de laudos de saúde e clínicas. Ademilton seguiu caminho semelhante, mas no sentido oposto, uma vez que a arte sempre foi a sua paixão. Atuando como instrutor de dança desde a época em que era aprendiz e integrava a Cia de Dança e Percussão Opaxorô, ele tem recusado diversas propostas de trabalho em empresas, porque a sua determinação sempre foi trabalhar com dança. “Eu me sinto realizado profissionalmente e tenho buscado sempre aprender na área da dança e música”, assegura.



Balbino Cunha atua na Apae há 11 anos

## O amor, a essência da inclusão

Na essência da proposta da inclusão social está o amor incondicional, o qual consiste em aceitarmos todas as pessoas como são. Tal ideal foi defendido por todos os líderes da humanidade iluminados, a exemplo de Jesus Cristo, Gandhi e outros. Compondo o avesso dessa proposta encontra-se ainda o fato de que a vida é mais importante do que a condição em que o ser vivo se encontra, e que basta o status de ser humano para se merecer acesso em nível de igualdade o seio social e tudo que a inclusão implica.

Sendo assim, entende-se que inclusão, democracia, justiça social e direitos humanos são sinônimos entre si; portanto, dizermos que somos um país democrata, sem na prática vivenciarmos esses aspectos é praticar demagogia. Em verdade, não existe amor pela metade, ou amamos ou não amamos, de modo igual não podemos praticar democracia, justiça social, ou direitos humanos, sem termos como consequência natural a inclusão e, distante disso, não pode estar um modelo de educação que estimule a vocação existente no ser humano para o amor e consequentemente nos leve a trabalharmos as nossas resistências internas, o que resultará numa mudança atitudinal necessária.

Em verdade tal modelo educacional há muito foi proposto e inaugurado o processo educativo pelos iluminados de todas as épocas, entretanto o sistema formal optou por não reconhecê-lo em nome de uma independência questionável inclusive quanto aos seus efeitos.

Paradoxalmente ao tratarmos de inclusão evitamos falar de amor, nos sentimos acanhados em pronunciarmos o vocábulo fraternidade, como se inclusão, amor e fraternidade não fossem sinônimos.

Contudo não adianta girarmos em círculo, maquiarmos o discurso e trocarmos de palavras, pois quando tratamos de inclusão é de fraternidade, de solidariedade, de democracia de direitos humanos, de justiça social, de amor e de amor incondicional que estamos falando.

### Fausto Joaquim

Autor dos livros *Águias sem asas* e *Diga ao mundo que sou Deus*

## Projeto beneficia familiares de alunos

Pais e familiares dos alunos do Centro Educacional Especializado (Ceduc) da Apae Salvador estão recebendo acompanhamento de uma equipe multidisciplinar, formada por assistente social, nutricionista, instrutor de dança, professor de educação física e coordenadores pedagógicos da Instituição para melhorar a qualidade de vida e diminuir os fatores de riscos, como hipertensão, glicemia e o colesterol. Trata-se do Projeto Esporte e Saúde na Família que visa levar os participantes a uma maior consciência corporal e alimentar.

Os benefícios alcançados vão além dos aspectos físicos. Eleva a auto-estima e possibilita melhoria das relações interpessoais entre os familiares e os alunos, proporcionando dessa maneira, uma maior integração entre eles e o Ceduc. As atividades do projeto estão divididas em aulas práticas e teóricas. Nas aulas teóricas, os pais recebem instruções sobre alimentação e cuidados com o corpo. As sessões práticas são bastante divertidas com muita ginástica e dança.

A professora de educação física, Adriana Oliveira, responsável pelo projeto, explica que os participantes passam por uma avaliação diagnóstica, quando é feito o levantamento de informações, sobre peso, altura e idade, e antropométrica para acompanhar o Índice de Massa Corporal (IMC) dos participantes. “No campo da saúde, eles relatam com



Mães participam das atividades do projeto

freqüência que tem melhorado as dores que sentiam, por exemplo, na coluna e joelho, além de se sentirem mais estimuladas a fazer atividade física, pois é o momento que reservam para cuidar de si próprias e da sua saúde”, relata.

Formado em sua maioria por mulheres, o grupo se reúne semanalmente às quartas-feiras. As participantes são unânimes em afirmar os benefícios conquistados através do projeto. “O projeto ajuda no preparo físico do dia-a-dia, estou me sentindo mais disposta, mais fortalecida fisicamente. Procuo fazer em casa também os exercícios que a professora ensinou”, conta a mãe Maria Edilene Almeida. Já Patrícia Lima, lembra

como eram constantes as dores antes dos exercícios físicos. “Melhorou muito as dores de coluna que sentia. Os exercícios de alongamento aliviaram também as dores nos joelhos. Eu subo e desço e já não sinto tanta dor”, observa.

Outro bom exemplo foi a apresentação na festa junina dos filhos. Elas formaram uma quadrilha, e deixaram de lado a timidez. Graças às aulas de alongamento, dança, respiração e relaxamento o sedentarismo deixou de fazer parte da rotina dos familiares, diminuindo os riscos de doenças cardiovasculares, uma vez que o público é formado por pessoas com idade acima de 30 anos.

## Mães aprendem arte de brincar com filhos

A integração família e escola é um fator determinante para o desenvolvimento educacional e social de todo estudante. A boa relação entre essas duas instituições favorece aos alunos um ambiente propício para a aprendizagem. No Centro Educacional Especializado (Ceduc) da Apae Salvador essa interação é bem sucedida. A Instituição tem um sério compromisso com o bem-estar dos alunos e seus familiares.

Lazer, capacitação e formação humana fazem parte das ações oferecidas pelo Ceduc para os pais, como explica

a coordenadora pedagógica, Miralva Marques. “Enquanto eles aguardam as crianças, nós promovemos atividades que ajudam no fortalecimento da afetividade com os filhos”. O brincar, por exemplo, é uma atividade que tem se tornado cada vez mais rara no dia-a-dia dos pais com seus filhos, atenta a essa mudança comportamental, a Apae Salvador criou o projeto “Brincando com a Mamã”. O projeto abre espaço para a exploração de um momento divertido, e determinante para o desenvolvimento cognitivo, social e motor das crianças. Segundo a professora res-

ponsável pela execução do projeto, Kátia Soane, a brincadeira é uma ferramenta de socialização e permite que as crianças aprendam as regras que são estabelecidas para uma vida comunitária, e essa percepção se dá de maneira lúdica.

Na brinquedoteca do Ceduc a alegria toma conta do espaço e as mães revivem o tempo da infância. Na hora da brincadeira os papéis passam a ser invertidos e os filhos assumem o papel de pais. A fantasia e a felicidade que emanam no local favorecem ainda mais a interação mãe e filho.

# “O diagnóstico precoce da doença falciforme permite que o paciente leve uma vida praticamente normal”

*Médica geneticista, Helena Pimentel é consultora do Ministério da Saúde e assessora médica do Centro de Diagnóstico e Pesquisa (Cedip) da Apae Salvador. Com vasta experiência na área, participou ativamente da implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) no Brasil. Nesta entrevista, ela explica as principais questões relacionadas à doença falciforme, responde as perguntas mais frequentes sobre a doença e analisa a importância do mapeamento da distribuição da doença no Estado. Veja a seguir:*



## **Boletim Informativo - Quais os tipos de Doença Falciforme (DF) e quais as formas mais graves?**

Helena Pimentel - O nome Doença Falciforme se refere às desordens genéticas provocadas por alteração estrutural da Hemoglobina, onde o indivíduo não apresenta nenhum gene da HbA (normal) e pelo menos um da HbS (variante). A forma mais grave é a HbSS que é a forma, também chamada de Anemia Falciforme.

## **BI - Quais os sintomas que a doença provoca?**

HP - A DF é uma doença crônica que se manifesta por meio de crises agudas de: anemia, dor, oclusão de vasos, provocando infarto e lesão tecidual, icterícia, risco maior de infecção, alteração no baço.

## **BI - Qual a taxa de mortalidade e qual a expectativa de vida dos portadores da doença na Brasil?**

HP - No Brasil a taxa tem sido mostrada em algumas regiões, mas não há estudos estatísticos já realizados no país. A morte é mais frequente nos primeiros cinco anos de vida e a expectativa de vida, hoje, gira em torno de quatro décadas.

## **BI - Em que consiste o tratamento?**

HP - Com a Triagem Neonatal o início do tratamento consiste em atendimento com especialista em hematologia e equipe multidisciplinar para: orientação da família quanto aos fatores de risco e sintomas; medidas de higiene, hidratação, alimentação para melhorar a saúde da

criança. Medidas profiláticas de infecção com antibióticos e vacinas especiais, uso de ácido fólico também melhoram a qualidade de vida. Como qualquer doença crônica, existem períodos de melhora e de piora e o acompanhamento clínico ajuda a diminuir as crises e assim melhorar a morbimortalidade.

## **BI - O portador de DF pode levar uma vida normal?**

HP - Sim, praticamente normal, com alguns cuidados clínicos.

## **BI - E os pacientes com Traço? Eles podem vir a apresentar os sintomas da doença?**

HP - Muito raramente, e estes sintomas não tem conseqüências à saúde do indivíduo. O Traço não é doença e nem vira doença.

## **BI - Porque a DF atinge mais à população afrodescendente?**

HP - Porque o gene da HbS é muito frequente no continente Africano e veio na genética dos ascendentes africanos. Na África, a HbS é mais frequente, porque ela tem Heterozigose (Traço) e protege contra a Malária, que é uma doença endêmica na África. Assim, as pessoas com Traço tiveram mais chance de sobrevivência naquele continente.

## **BI - As regiões da Bahia que apresentam o maior número de casos da DF possuem grande contingente de afrodescendentes?**

HP - Acredito que toda a Bahia tenha uma

distribuição semelhante. O que vimos no número de casos parece estar mais relacionado ao número de nascidos da região.

## **BI - Quais os tipos principais de DF em cada uma das regiões da Bahia indicadas no mapeamento?**

HP - Não separamos os casos pelo genótipo, mas na Bahia as formas mais comuns de DF são HbSS e HbSC.

## **BI - A DF pode ser evitada?**

HP - Não. Na verdade, o que desejamos com a triagem é conhecer os casos desde o nascimento e assim tomarmos as medidas clínicas que melhorem a evolução da doença.

## **BI - O Teste do Pezinho é a única forma de diagnosticar a DF?**

HP - Não. O teste também pode ser feito no adulto, a melhor opção é realizar o teste e identificar a doença precocemente.

## **BI - De posse dos dados revelados no mapeamento, quais políticas públicas de atenção à saúde podem ser estabelecidas pelos governos federal, estadual e municipal?**

HP - Estabelecimentos de Políticas de Atenção aos Portadores de DF com formação de redes para o atendimento nos municípios com maior número de casos, atenção hospitalar e de emergência, programas de treinamento e capacitação de profissionais na área de saúde, divulgação da importância do Teste do Pezinho e outras ações de esclarecimento sobre a doença.