



AACD completa setenta anos com a marca de 10,5 milhões de atendimentos na última década. Conheça histórias de superação, como a da Mariana e a do Dudu, e o próximo desafio da instituição: aumentar a captação de doações em 60%

7 **SETENTA ANOS DO PRIMEIRO PASSO**

Fundada em 1950 para tratar principalmente vítimas de poliomelite, AACD chega ao 70º aniversário como centro ortopédico de referência para crianças e adultos. Desafio é aumentar a captação de doações para não deixar a caminhada parar **Helena Galante e Alice Padilha**

Foto de capa: montagem com fotos de Fernando Fernandes e Eduardo Fernandes, e Leo Martins





FERNANDO FERNANDES E EDUARDO FERNANDES

“Aprendi que a perfeição está na adaptação”

A descoberta, ainda na gravidez, de que **Dudu** tinha mielomeningocele, uma malformação da coluna, pôs a AACD no caminho de **Mariana de Oliveira** em 2011. Na unidade de Osasco, passou a acompanhar o tratamento do filho desde o primeiro ano de vida. “Como mãe de paciente, amedrontada, o acolhimento e profissionalismo que encontrei foram fundamentais para me sentir segura”, lembra. “A atmosfera de confiança era tanta que a primeira vez que o Dudu colocou o andador saiu andando.” Em 2018, uma reviravolta tornou a pôr a instituição na sua trajetória. Mariana, que tem doença de Crohn, teve uma perfuração intestinal que evoluiu para uma infecção generalizada. A amputação das duas pernas e dos dedos das mãos foi inevitável.

“Depois de toda a experiência que eu vivi com meu filho na AACD, eu sabia para onde tinha de ir.” Como paciente, Mariana encontrou acompanhamento integrado de fisioterapia, terapia ocupacional e psicologia para ganhar autonomia para as tarefas cotidianas e voltar a caminhar, com próteses.

“Nunca vai ser igual como com os pés biológicos, é cansativo, mais ou menos como usar um sapato apertado. Mas é libertador, assim dou uma folga para o meu marido, que não precisa me carregar em locais não adaptados”, diz Mariana sobre o companheiro, Eduardo Forcella. “O maior desafio é o deixar ir. Aprendi que a perfeição não estava na forma, mas na adaptação. Hoje, comendo do jeito que eu como, consigo me alimentar e saciar a minha vontade, isso é perfeição.”

avar os próprios cabelos, escrever e caminhar foram alguns dos prazeres cotidianos que subitamente deixaram de fazer parte da rotina de Mariana de Oliveira, de 38 anos, em 2018. Com doença de Crohn, ela teve uma perfuração intestinal seguida de infecção generalizada que causou necrose. Ao completar um ano da amputação das pernas e mãos, Mariana estava de pé e realizando as tarefas que mais gosta, incluindo fazer carinho no filho Dudu, de 9 anos. “Meu filho nasceu com mielomeningocele e acompanho desde pequeno sua reabilitação na AACD, vejo o cuidado dos terapeutas. Quando chegou a minha vez de precisar de tratamento, sabia que queria ir para lá, que eles estavam preparados para receber não só quem nascia com deficiência, mas também quem adquiria alguma”, lembra Mariana. “Na AACD foi onde vi histórias de sofrimento e de voltas por cima.”

Prestes a fazer aniversário na próxima segunda (3), a Associação de Assistência à Criança Deficiente chega à marca dos setenta anos com grandes voltas por cima no seu próprio histórico — e ainda desafios a superar. Fundada como entidade sem fins lucrativos pelo doutor Renato da Costa Bomfim, especialista em ortopedia, teve como primeira grande batalha o auxílio a quem tinha poliomielite, doença eliminada do país desde 1994 graças às campanhas de vacinação. Em meio à pandemia no novo coronavírus (para o qual ainda não há vacina disponível), a organização que realizou 10,5 milhões de atendimentos só na última década viu sua unidade de reabilitação do Ibirapuera esvaziar em março. Amedrontados, os pacientes

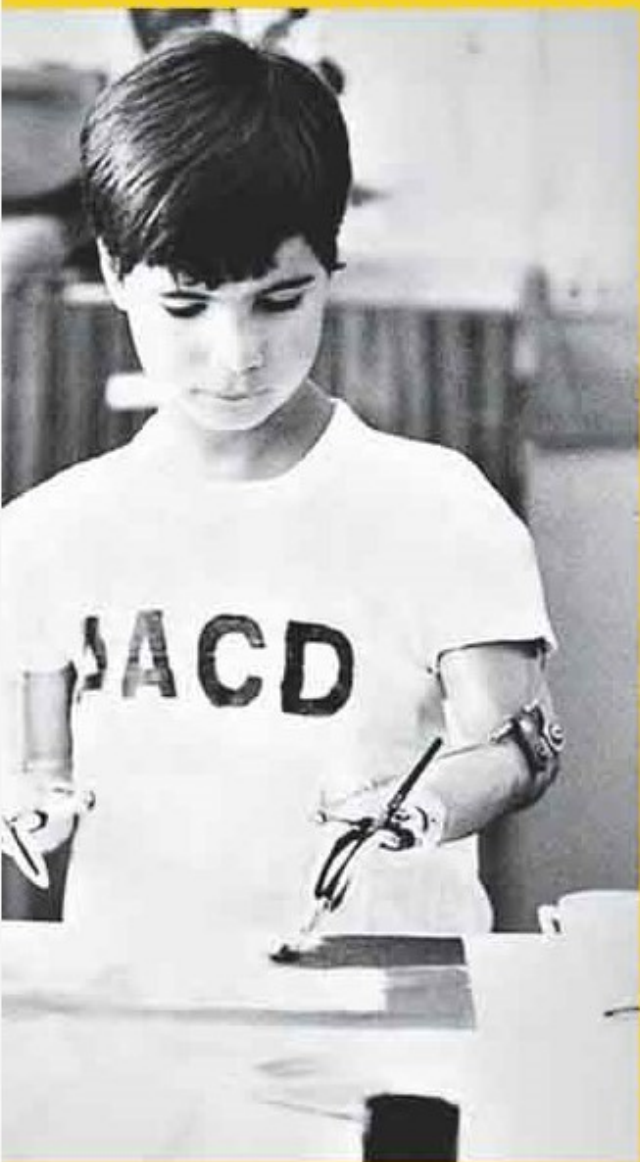


LEO MARTINS

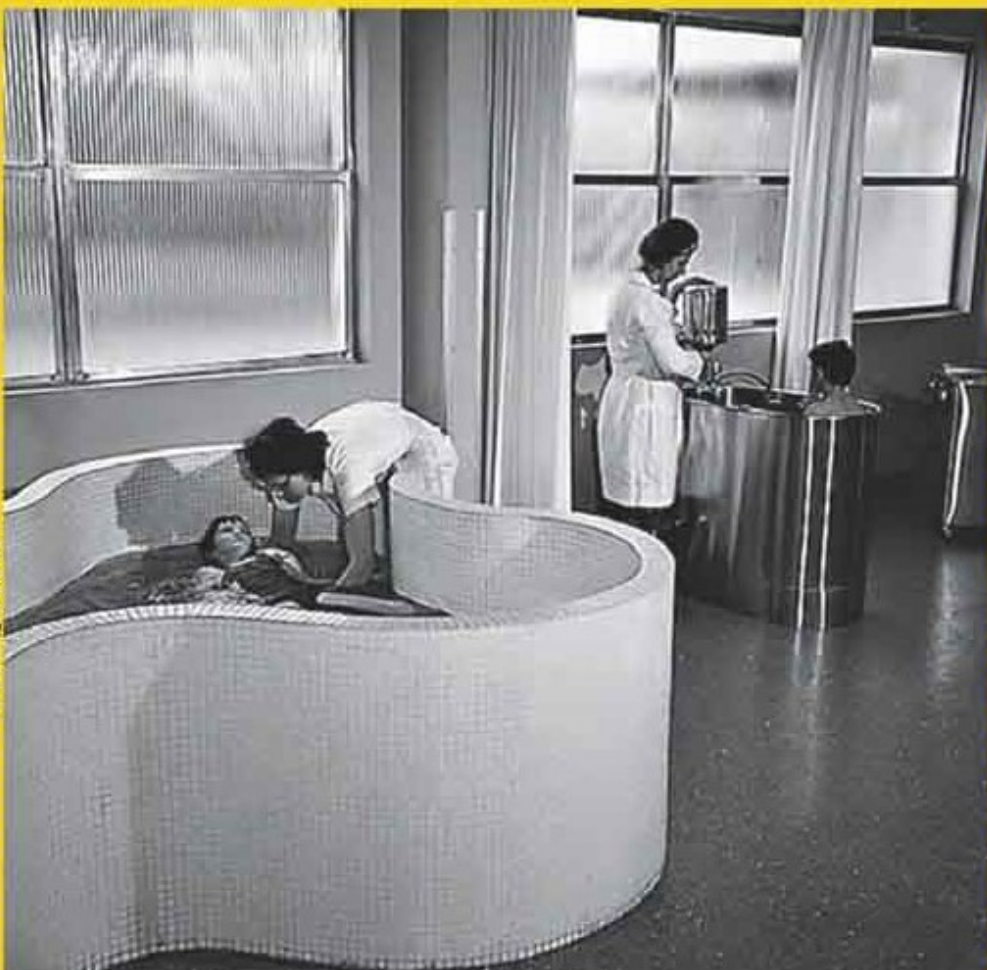


10,5

MILHÕES DE
ATENDIMENTOS
NA ÚLTIMA
DÉCADA



LEO MARTINS



FOTOS ARQUIVO AACD

Evolução da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD): entidade sem fins lucrativos fundada numa casa na Alameda Barão de Piracicaba, em Campos Eliseos (ao centro), em 1950, ganhou centro de reabilitação no Ibirapuera, em 1963, e hospital ortopédico, em 1993. Hoje estão operantes cinco oficinas ortopédicas, responsáveis pela entrega de 61 232 itens em 2019

deixaram de ir às consultas e o número de cirurgias despencou. “A pandemia veio para dar uma rasteira em todo mundo, este será um ano atípico”, constata Valdesir Galvan, superintendente-geral. Depois de três meses praticamente parado, o centro de reabilitação voltou a funcionar.

“

**VIMOS DE PERTO
O IMPACTO DE
CAMPANHAS
COMO A DO
CINTO DE
SEGURANÇA,
QUE DIMINUIU
O NÚMERO DE
PACIENTES COM
LESÃO MEDULAR.”**

Dra. Alice Ramos

Na unidade no Ibirapuera, porém, os avisos para não realizar corridas de cadeiras de rodas nas rampas parecem menos necessários em tempos de ocupação com capacidade reduzida. Os atendimentos, antes marcados a cada 45 minutos, agora ganharam um período extra de quinze minutos, só para a limpeza. A máscara é obrigatória. Por isso, a queridinha fisioterapia aquática, que molharia o equipamento de segurança individual, permanece suspensa. “Instituições de saúde estão preparadas para evacuar o prédio, enfrentar catástrofes, mas não havia simulado para a pandemia. Nessa hora, comecei a lembrar muito da frase ‘Na crise, tire o S, crie’”, completa o presidente voluntário,

Carlos Eduardo Moraes Scripilliti.

Para não deixar sem assistência os pacientes (só no ano passado 62 396 pessoas



Alice Ramos,
superintendente de
práticas assistenciais:
na AACD desde 1986



Oficina móvel: solução
para levar cadeiras de
rodas, órteses e próteses
a pacientes na pandemia

FOTOS LEO MARTINS



“Outros 49 bebês deram entrada no hospital comigo”

“Nascida em 1959, **Helena Teodoro** se recorda das histórias da mãe sobre a época em que foi diagnosticada com poliomielite, no primeiro ano de vida. “Na noite em que fui internada, outros 49 bebês deram entrada no hospital comigo. Vários saíram em caixõesinhos ou com sequelas profundas, eu fui quem saiu melhor.” Ela foi tratada na Santa Casa até os 16 anos, onde realizou treze cirurgias. Dos 13 aos 39 anos conseguiu andar sem a ajuda de órteses, mas uma queda em casa, em 1998, ocasionou uma fratura no joelho que dificultou novamente o movimento. Foi aí que ela passou a frequentar a AACD, depois de uma espera de cerca de 22 dias. Hoje, ela é conhecida por todos da instituição e logo percebe quando alguém novo aparece. Além das terapias, ela participa do coral e toca pandeiro na capoeira desde o início do ano. “Hoje me aceito mais e me sinto muito mais feliz. Aqui, aprendi que minha qualidade de vida pertence apenas a mim.” Durante a quarentena, ficou cerca de dois meses sem comparecer à unidade e estava fazendo os exercícios de fisioterapia em casa, com orientação dos profissionais. Ela já tinha algumas faixas elásticas e pesos, mas os alongamentos foram um desafio. “Eu fazia na cama, mas não é a mesma coisa, porque o colchão afunda demais.”

passaram por uma das nove unidades de reabilitação no país e no hospital paulistano), a AACD correu para gravar e pôr no ar, no seu canal do YouTube, instruções de médicos e fisioterapeutas para que os pacientes pudessem dar continuidade aos tratamentos em casa na quarentena. “Para minimizar os impactos, nossa oficina móvel levava próteses e órteses até a residência dos pacientes e fazia ajustes”, conta Scripilliti. “As cadeiras de rodas que estavam prontas também foram en-



O grande desafio das captações

A maioria dos atendimentos da AACD, 80% deles, é feita pelo SUS. Para a instituição, **uma consulta de fisioterapia custa 98 reais — dos quais apenas 6 reais são pagos pelo sistema público.** “É um enorme gap financeiro. Aí que entra a captação de doações de pessoas físicas e empresas”, conta Edson Saab de Brito, superintendente de marketing e relações institucionais. “No Brasil, não há a cultura da doação recorrente, por isso historicamente é preciso fazer campanhas.” O *Teleton*, que foi ao ar pela primeira vez em 1998, e desde então é transmitido anualmente pelo SBT, foi responsável por 30% dos 81 milhões arrecadados em 2019. Devido à crise gerada pela pandemia, que derrubou drasticamente o número de cirurgias, por exemplo, **a necessidade de captação de recursos saltou de 80 milhões para 130 milhões de reais neste ano.** “A instituição tem alto impacto social. É preciso despertar para a cultura de ser melhor muitos doando pouco do que poucos doando muito.”



SBT/DIVULGAÇÃO



DIVULGAÇÃO AACD

tregues, não queríamos deixar esperando aqueles que já estavam ansiosos para receber o produto.” No último ano, a oficina entregou 61 232 produtos ortopédicos. Uma cadeira, feita sob medida, leva até três meses para ficar pronta. Os equipamentos podem ser personalizados. Para coletes, por exemplo, dá para pedir uma versão rosa com borboletinhas.

Nos últimos anos, a entidade conquistou certificações internacionais, profissionalizou a governança com seis superintendentes contratados e investiu para se tornar referência de ortopedia para adultos e crianças. “Quem quebrar o braço, por exemplo, poderá fazer uma cirurgia ou fisioterapia na AACD”, explica Edson

Silvio Santos e Hebe, que era madrinha do programa: sem plateia no SBT na edição 2020



GILBERTO MARQUES

Saab de Brito, superintendente de marketing e relações institucionais. Diversos planos de saúde cobrem o atendimento lá, mas a maioria dos tratamentos chega via SUS. O sistema público cobre 6 reais dos 98 reais que custa uma consulta com fisioterapeuta, e vale lembrar que muitos tratamentos chegam à casa dos cinco anos de duração, com sessões semanais. Como fechar a conta? A maior parte da receita vem do próprio hospital, mas as doações têm papel fundamental. Desde 2010 foram arrecadados 500 mi-

“

**O QUE O SUS
PAGA PELAS
CONSULTAS
NÃO COBRE
OS CUSTOS
DOS LONGOS
TRATAMENTOS.
POR ISSO
BUSCAMOS
RECURSOS COM
A SOCIEDADE,
PARA MANTER
E AUMENTAR OS
ATENDIMENTOS.”**

Valdesir Galvan,
superintendente-
geral

1185*

**VOLUNTÁRIOS
TRABALHARAM**

* só no ano de 2019

61 232*

**PRODUTOS
ORTOPÉDICOS
ENTREGUES**

* só no ano de 2019



**“Meu pai
fazia minhas
muletas”**

Antes de tomar a segunda dose da vacina contra a poliomielite, **Paulinho Dias** foi infectado pelo vírus e teve paralisia infantil. Nascido em Boa Esperança, no Paraná, passou por muitas cirurgias e tratamentos até começar a usar muletas, aos 8 anos de idade. “Quem fez foi meu próprio pai, que era marceneiro. Não recebi nenhuma instrução de como utilizar na época”, lembra o artista. “Tudo teria sido mais leve se alguém tivesse me falado sobre o encaixe correto das escápulas, por exemplo.” Aos 40 anos, morando em São Paulo, ele começou a sentir a necessidade de melhorar o condicionamento físico. “Cheguei na AACD e passei por uma avaliação global. Fiz pilates, exercícios aquáticos, o que me deu um gás”, conta Paulinho, que foi um dos símbolos do *Teleton* do ano passado. Ele representou a categoria dos pacientes adultos, que em 2019 atingiram 41% do público atendido nos centros de reabilitação e 69% no hospital ortopédico. Ao lado da esposa, Priscila Castellar, Paulinho forma a dupla O Jardineiro e a Bella Flor, que apresenta músicas e faz contação de histórias para crianças. “Migramos para o universo das apresentações on-line com a pandemia. Em uma festa, o aniversariante pediu de presente que as famílias fizessem doações à AACD via QR code. Veio ao encontro da minha história.”



Piscina no Ibirapuera:
terapias aquáticas
estão suspensas
durante a pandemia

**“
PARA EXPANDIR
O ATENDIMENTO,
NÃO VAMOS
CONSTRUIR
UNIDADES, MAS
FAZER PARCERIAS
TÉCNICAS.”**

**Carlos Scripilliti,
presidente voluntário**

lhões de reais, grande parte via Teleton. Hebe Camargo foi a primeira madrinha do programa,

que estreou em 1998 e desde então ocupa um fim de semana anual da grade do SBT com auditório lotado, shows de artistas e depoimentos de pacientes. Esse plano também precisou ser revisto em 2020: a aglomeração na plateia está fora de cogitação. Mas o evento está confirmado para 6 e 7 de novembro, em modelo praticamente

digital, com apresentação remota e distanciamento no estúdio.

O formato será novidade para todos, mas uma voluntária antiga da AACD já está sentindo falta do burburinho dos bastidores da produção. “Sempre fui muito participativa, linha de frente mesmo. No Teleton, nunca fiquei na plateia acompanhando, estava sempre trabalhando”, compartilha Daisy Ripani, que desde 1988 dedica horas semanais à instituição. Em 2019, a proporção era de 2013 funcionários para 1 185 voluntários na ativa. Quem quer ajudar logo aprende que a função nada tem a ver com brincar com as crianças no colo. “Na fisioterapia, o voluntário auxilia o profissional, economiza o tempo buscando um brinquedo, enquanto ele não pode sair do tablado para não deixar o paciente



sozinho”, ensina Daisy. “O papel também não é falar de religião ou opinar sobre a possibilidade de cura. Só amparar a família, ouvir.” Filha do doutor Pedro Alberto de Moraes e Silva, que era membro do conselho da AACD junto com o fundador, Vera Moraes e Silva foi voluntária por anos até se tornar ela própria paciente. “Tive que fazer uma cirurgia radical, abrir a calota cerebral. Estive cinco meses internada no Hospital 9 de Julho, metade deles na UTI. Fiquei com paralisia do lado esquerdo, saí sem poder andar”, lembra Vera. “Eu não podia fazer as coisas, ficava brava.” Seu marido, Marcio Gonçalves Moreira, que na década de 50 chegou a arrecadar doações em troca de selinhos para a Campanha Pró Criança Defeituosa (sim, essa era a denominação



ARQUIVO PESSOAL

“Foi 80% AACD e 20% força de vontade”

Vera Moraes e Silva Moreira, que completou 70 anos ao lado do marido, Marcio Gonçalves Moreira, de 72 anos, é filha do doutor Pedro Alberto de Moraes e Silva, um dos membros do conselho da AACD, contemporâneo do fundador, o doutor Renato da Costa Bonfim. “Meu pai não me levava lá, não era prática”, lembra Vera. “Havia essa pecha”, completa Marcio. A dedicação à causa, porém, seguiu na família e a levou a ser voluntária no espaço. Em 2018, Vera teve um aneurisma cerebral e acabou se tornando paciente. “Eu me recuperei muito lá”, afirma. “Digamos que foi 80% AACD e 20% força de vontade dela”, diz o marido, elogiando a determinação da esposa, que voltou a caminhar, mas ainda tem os movimentos da mão esquerda comprometidos.



ARQUIVO AACD

Reabilitação para crianças: desde a fundação, em 1950, o funcionamento conta com o apoio de voluntários

original, deixada de lado definitivamente em 2000), foi quem esteve ao seu lado durante o tratamento. “Era um sacrifício. A gente acordava antes das 6 horas, ela com essa dificuldade, eu a ajudava a se vestir e íamos”, lembra Marcio.

Entre as comodidades oferecidas no hospital ortopédico estão quartos com dispositivos de cromoterapia. Luzes de LED atrás da cama mudam de cor para ajudar na promoção de estados mais tranquilos ou despertados. Em casos de maior complexidade, são realizados no centro de diagnóstico por imagem exames como a análise tridimensional de marcha. Para identificar patologias ortopédicas ou neurológicas, o paciente deve caminhar (mesmo que de muletas ou andador) sobre três placas de metal com eletrodos por baixo. A sua imagem é captada por oito câmeras. As placas captam o peso da pisada e como ele é distribuído. A partir daí, é gerado um gráfico em um computador, depois analisado pela equipe médica.

No Bloco E, que recebe pacientes em tratamento de fraturas cotidianas e acidentes (não há pronto-socorro no local), ficam os espaços para aulas de fono, pilates e colocação de gesso. “Aqui é onde a gente vem relaxar no fim do dia”, brinca Alice Ramos, superintendente de práticas assistenciais. Na parte clínica, ela está à frente de cerca de 600 funcionários só em São Paulo. “Os melhores aparelhos são inúteis se o profissional não sabe usar. Esse olhar para as capacidades do paciente, saber aonde ele quer e pode chegar, é o mais importante”, afirma Alice.

No passado, a abertura de novas unidades espalhadas pelo Brasil era vista pela AACD como a melhor forma de levar o conhecimento a quem mais precisa. Os altos custos de manutenção — e as dificuldades de parcerias com prefeituras e estados — mostraram que não se tratava da estratégia mais viável. “Nossas nove unidades de reabilitação são deficitárias, cada unidade nova aumentaria o déficit. O plano é seguir com parcerias técnicas. Vamos identificar instituições locais que façam trabalhos nessa linha e dar todo o suporte e treinamento. Os protocolos serão como se fossem unidades AACD, mas montadas como parcerias”, explica o superintendente Galvan.

Fora dos limites da AACD e das unidades parceiras, Mariana de Oliveira, a mãe do Dudu que ainda está em processo de adaptação às próteses das per-



Atendimento:
uso obrigatório
de máscara

FOTOS LEO MARTINS



Acomodação no
hospital: referência
na área ortopédica

nas, sonha com uma cidade de São Paulo verdadeiramente acessível. “Moro no Jaguaré e as calçadas não têm condição para caminharmos, meu filho com as órteses e eu com as próteses ou a cadeira.” Ela agradece pela tecnologia de comando de voz, que exclui a necessidade de apertar botões, mas sente falta de mais facilidade para frequentar os lugares. “Tem pessoas que só vão parar para pensar nisso quando acontecer com ela. A gente ainda tem muito a evoluir.” Pessoas dispostas a dar esse primeiro passo, felizmente, não faltam na AACD desde 1950. ■



“Quero ser médico quando crescer”

Yuri de Souza, 6, foi diagnosticado aos 5 meses com síndrome de Moyamoya, uma doença cerebrovascular que ocasiona a obstrução das artérias carótidas, responsáveis por fornecer sangue ao cérebro. Ele sofreu seis AVCs e dois infartos e, no primeiro ano de vida, precisou passar por uma revascularização no Hospital das Clínicas. Um segundo procedimento do tipo ainda é necessário, e ele aguarda na fila do hospital desde então. Há quatro anos, começou o tratamento na AACD, onde faz fisioterapia aquática e solo, fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia — e ama todas igualmente. Ele adora os exercícios e sempre fica ansioso nos dias de sessão. “Ficamos cerca de dois meses fazendo os alongamentos em casa e o Yuri sentiu muita falta, perguntava quando iríamos voltar”, conta o pai, Danilo de Souza. Para a família, o momento mais marcante foi quando o filho começou a andar, após uma cirurgia de correção nos pés realizada no ano passado. “Agora ele está muito mais feliz e tem muito mais autonomia”, diz a mãe, Jéssica de Souza. O menino carismático conquista a amizade de todos os doutores. “Quero ser médico quando crescer. Ou policial”, diz Yuri. Ele está no 1º ano do fundamental, mas a perspectiva de voltar às aulas presenciais em setembro preocupa os pais.