

“Abril Azul”: Câmara discute o Dia Mundial de Conscientização do Autismo

Na manhã desta quarta-feira (12), a Câmara Municipal de Campina Grande realizou uma Sessão Especial alusiva ao Abril Azul e ao Dia Mundial de Conscientização do Autismo, uma propositura da Frente Parlamentar de Defesa de Pessoas com Doenças Raras e Autismo e do vereador Alexandre Pereira (UNIÃO). Os trabalhos foram abertos pelo presidente Marinaldo Cardoso (Republicanos) e secretariados por Carol Gomes (UNIÃO).

ABRIL AZUL

O abril azul foi estabelecido pela Organização das Nações Unidas, ONU, como uma forma de conscientizar as pessoas sobre o autismo, assim como dar visibilidade ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). Segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS, uma em cada 160 crianças no mundo tem TEA.

O autismo pode ser identificado ainda nos primeiros anos de vida, embora o diagnóstico de um profissional seja dado apenas entre os 4 e 5 anos de idade. Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria, o TEA é um transtorno de desenvolvimento neurológico, caracterizado pela dificuldade de comunicação e/ou interação social.

Algumas características como: dificuldade de interação social, dificuldade em se comunicar, hipersensibilidade sensorial, desenvolvimento motor atrasado e comportamentos repetitivos ou metódicos podem identificar a presença do TEA. O autismo funciona em níveis, ou seja, ele pode se manifestar de forma leve até uma forma mais severa. Esse diagnóstico detalhado será dado por um profissional da saúde.

Dia Mundial de Conscientização do Autismo

Em 2007, a Organização das Nações Unidas definiu o dia 2 de abril como Dia Mundial da Conscientização do Autismo. Ao criar uma data específica sobre a importância de conscientizar a população sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA), a ONU teve como objetivo difundir informações e enfrentar os preconceitos e estigmas que existem em relação às pessoas com autismo, promovendo reflexões, aprofundamento e diálogo sobre o tema. Neste ano, o tema escolhido foi “Mais informação, menos preconceito”. Afinal, quanto mais se conhece sobre determinada condição, melhor será a capacidade de compreender, acolher e agir em prol da população de pessoas que TEA.

FORMAÇÃO DA MESA

Gustavo Mendonça – Comissão dos direitos dos autista da OAB/CG; Livia Sales, Coordenadora de Saúde Mental, representando o secretário de Saúde, Gilney Porto; Edna Silva, Coordenadora de políticas para pessoas com deficiências de Campina Grande; deputado Fábio Ramalho, representando a Assembleia Legislativa; Eliagna França, assessora da Defensoria Pública do Estado; Cintia Azevedo – OAB/PB; Gilvan Rangel, autista e psicanalista; e o Deputado Estadual Tovar Correia Lima.

Presentes no plenário:

Flavyane Candido Guimarães Lima e Flavia Luna (mãe); Miriam Valença e Dra Melina Maciel (mãe e advogada e membro da comissão de estudos e defesa dos direitos das pessoas autista na OAB); Kleber Batista e Sandra Suelen (mãe); Pedro Rodrigues de Farias – gerente de atendimento do PROCON; Ana Beatriz e Ilandia Leite (mãe); Dr. Gleique Meira – advogado-representante do PROCON; Luciene Gouveia – representante do coletivo Inclusão em Ação; Eliot e Valeska Florentino (mãe) – Assistida pelo programa Colo de Mãe.

JUSTIFICATIVA

A sessão especial aconteceu por meio da autoria da Frente Parlamentar em Defesa das Pessoas com Doenças Raras e Autismo e do vereador Alexandre Pereira, alusivo ao Abril Azul e ao Dia Mundial da Conscientização do Autismo.

Para justificar a propositura, o vereador Olímpio Oliveira, presidente da Frente Parlamentar em Defesa das Pessoas com Doenças Raras e Autismo, registrou que a frente parlamentar composta atualmente por ele, pela vereadora Carol Gomes e pelo vereador Janduy Ferreira, surgiu diante da necessidade de tornar permanente o debate há cerca dos temas das doenças raras e do autismo. As discussões que ocorriam de forma sazonal passaram a ser realizadas todos os meses.



Foto: Josenildo Costa

O vereador relembrou o momento que pode dialogar com Rodrigo Pacheco, o presidente do senado, quando o STJ decidiu pela taxatividade do rol da Agência Nacional da Saúde. Na oportunidade, o vereador apresentou uma documentação

solicitando que o Congresso Nacional pudesse fazer algo para rever a decisão e o senador assumiu esse compromisso, revertendo a situação em menos de um mês. 'São conquistas que a CASA tem que muitas vezes passam em branco e que a cidade não tem informações de como aconteceu' – disse.

Além disso, Olímpio ressaltou que tem dois pontos que inquietam muito, precisando evoluir e avançar, que se trata do diagnóstico precoce e da assistência após diagnóstico. 'Esses são dois passos que a frente tem o compromisso de continuar lutando', registrou. Por fim, o vereador mencionou as adequações realizadas pela Casa Legislativa, para receber todos os presentes, como a diminuição da iluminação, a ausência do toque da sineta e a realização das palmas por meio de sinais.

O presidente Marinaldo parabenizou a Frente Parlamentar. A CASA se preparou para receber a todos, precisamos melhorar ainda mais. E passou a presidência dos trabalhos ao vereador Olímpio Oliveira.

PARTICIPAÇÕES

Inicialmente foram realizadas apresentações de jovens e crianças autistas que estavam presentes no plenário. O jovem Kleber Batista fez uma apresentação de taekwondo com o auxílio do professor Ricardo e as meninas Flavyane Candido Guimarães Luna e Brenda Pinheiro cantaram cada uma uma música.

Caille – Jovem Autista; tratou a respeito do que é o autismo, da história de pessoas com a condição e deu ênfase à educação voltada para pessoas com TEA. Ela ressaltou a importância do respeito, inclusão e amor, que recebe da sua família, mas que também deveria receber escola, dos amigos e dos colegas de sala.



Foto: Josenildo Costa

Caille relatou ainda que foi expulsa da escola por ser autista e que a mesma foi diagnosticada com 15 anos de idade. A jovem destacou a necessidade do diagnóstico precoce e ficou grata por saber que as pessoas estão respeitando cada vez mais. Por fim, sugeriu para todas as pessoas a leitura de Rick Riordan, que aborda em todos os seus livros a neurodivergência e representativa no geral.

Fábio Ramalho – Deputado Estadual – em sua fala, disse que vem fazendo uma avaliação de tudo o que o mundo e o país vêm passando e o que se vê são frases que sensibilizam, mas muitas vezes são esquecidas e não são levadas para a realidade, até mesmo no próprio meio social de cada um.

O deputado mencionou que quase 1% da população brasileira possui diagnóstico de autismo, mas que se observa o crescimento desses diagnósticos. Em Lagoa Seca, disse que em 2017 tinham efetivado o registro de 17 alunos e hoje são 144 alunos, mas que as pessoas ainda não compreendem a necessidade

de investimentos de políticas públicas. Fábio citou as ações desenvolvidas no âmbito educacional, enquanto era prefeito de Lagoa Seca e da necessidade de aumento desses investimentos para que as pessoas que possuem a condição, possam se desenvolver na sociedade.

O Dr. Gilvan Rangel – psicanalista, autista, pai de autista e membro da Comissão de Defesa dos Direitos dos Autistas e Portadores de Doenças Raras da OAB/CG; inicialmente registrou a dificuldade de se apresentar na Tribuna, mas que isso se torna necessário para que sejam ouvidos.



Foto: Josenildo Costa

O Dr. Gilvan, disse que quando fala da conscientização, se fala sobre respeitar diferenças e a pluralidade humana, destacando que pessoas com TEA, partilham diferentes formas de agir, entender, sentir e viver. 'Diferenças devem ser respeitadas e nossas estereotípias, também devem ser respeitadas'. Ele também mencionou sobre sua paternidade,

sendo ele também pai de uma criança autista e a dificuldade de viver em um mundo onde tentam consertá-los, ao invés de consertar o mundo que é preconceituoso e intolerante as diferenças. “Que todo autista tenha a oportunidade de viver sem ser considerado defeituoso. Que todos tenhamos tratamento. Não é o autismo que tem que ser curado, mas sim a ignorância do preconceito aos neuroatípicos”, enfatizou.

Valeska Florentino (mãe de Eliot) – Assistida pelo programa Colo de Mãe; destacou a importância da atual dos parlamentares independente das bancadas que cada um compõe e agradeceu a Edna por todo trabalho que tem ocorrido recentemente na cidade de Campina Grande.

Valeska relatou que apenas agora as mães e acompanhantes de autistas conseguiram ter direito à gratuidade nos ônibus e que só agora estão tendo acesso aos vereadores e ao governo do Estado, que também têm realizado ações pelas pessoas com deficiência.

A mãe de Eliot ressaltou ainda a pauta do uso de cannabis para o tratamento na saúde dessas crianças e da necessidade de melhorias no serviço público e da capacitação dessas pessoas para atender crianças neuroatípicas. “É necessário que os vereadores que são porta voz do povo, compartilhem essa informação” – disse. Por fim, ela fez o relato do que enfrentou para que o filho pudesse ter acesso às terapias, ficando 1 ano na fila de espera e que hoje, após tratamento, ele é outra criança. Além disso, informou que o edital da prefeitura que foi lançado para contratação de cuidadores, não solicita a capacitação e especialização dos candidatos.

Tovar Correia Lima – Deputado Estadual – registrou as ações que estão sendo realizadas e que estão promovendo o avanço nas discussões sobre o tema, como o trabalho da Câmara, de Edna, de Lívia Sales e discussões no âmbito da assembleia. Tovar citou a lei de sua autoria, que criou a carteira do autista para que ele possa ser identificado, se tornando depois uma

lei nacional. Por fim, agradeceu pelo convite e por poder estar participando da sessão e reafirmou o compromisso da sua luta pela causa.

A Dra. Cintya Azevedo – Vice-presidente da Comissão de Estudos em Defesa dos Direitos da Pessoa com Autismo da OAB/PB; disse que tem recebido reclamações e denúncias com relação à longa fila de espera de crianças e adultos aguardando a avaliação para diagnóstico de TEA.

Disse que o seu filho recebeu o diagnóstico precoce, mas que ela recebeu o seu diagnóstico há 3 meses com quase 40 anos de idade e que essa pode ser uma realidade de muitas pessoas que estão buscando diagnóstico e precisando de apoio. Sobre sua história familiar, disse que sempre pergunta ao filho como foi o dia na escola e que ele sempre foge das respostas, mas que ontem disse que gostaria de 'excluir do cérebro a escola'. Apesar de ser uma escola que recebe a condição do seu filho, Cintya disse que a inclusão é algo muito distante, pois o ensino educacional é padronizado e até os alunos típicos não conseguem se adequar ao ensino padrão.

Luciene Gouveia – Tratou sobre a ausência de políticas públicas e de como é precária a realidade, além de falar que a TEA é uma deficiência e que é preciso naturalizar a palavra, pois isso faz parte da diversidade humana.

Luciene disse que a sociedade se organizou para não tratar a pessoa com deficiência de forma natural e que todos os espaços estão preparados para típicos. Ela também relatou sobre a sua realidade, que é mãe de um filho com Síndrome de Down, sendo essa a síndrome mais comum que acontece é que além da síndrome, também podem portar o autismo. Sobre as pessoas de forma geral, ela citou sobre a falta do acesso a uma educação inclusiva e que todos estão no processo para aprender.

Em relação às escolas, ela registrou que as escolas é que ganham quando tem pessoas neuroatípicas, uma vez que ganham na

busca pela formação, ganham na inclusão e nas crianças que são típicas e que podem conviver com a diversidade.

Simone Araújo – Mãe de Marques Andrade, levantou as questões das mães atípicas que estão com as crianças fora das escolas e do quanto é difícil receber a notícia da expulsão de um filho. Ela informou que seu filho retornou para escola após 39 dias e falou de outras mães, que estão com mais de 60 dias, com seus filhos sem acesso à educação.

Simone também disse sobre a falta de capacitação dos cuidadores e pediu que se tivesse um olhar realmente diferenciado, para que possa oferecer um serviço realmente efetivo para as crianças com autismo. Além disso, mencionou a necessidade de materiais adaptados e que realmente exista em algum momento políticas públicas que possam ajudar todo esse processo.

Camila Micaela – Mãe atípica de Ivson e Igor – fez um relato pessoal de todos os desafios enfrentados e do amor e da paciência que precisa ter para promover melhoria e igualdade. Camila também faz parte do Programa Colo pra Mãe e o seu esposo faz terapia através do programa. Além disso, ela relatou que hoje consegue ser ouvida e que leva os filhos, pois tem pessoas para cuidar deles. As crianças que estudam em escola pública continuam sem ir para as aulas, por falta de apoio pedagógico, mas eles pedem por escola. Com o seu relato, ela registrou da sua força de todos os dias e do apoio que precisa chegar e que sempre irão precisar, solicitando também a rapidez no processo seletivo dos cuidadores, dentro do tempo compatível com o calendário das escolas.

Sandra Sueli Batista – mãe atípica de Kleber Batista fez o relato do diagnóstico do seu filho e do que enfrenta diante da convivência com a condição. Ela disse que seu filho recebeu o diagnóstico com 5 anos e que sofreu muito por não ter local para atendimentos e equipe multidisciplinar. Até hoje ele está na fila de espera pela fonoaudióloga. Eu sou a equipe

multidisciplinar de Kleber, relatou a mãe.

Sobre as escolas, disse que não estão interessadas e nem preparadas e que é preciso a capacitação não só no âmbito escolar, mas também para policiais, supermercados, shoppings, aeroportos e igrejas.

Na educação de Kleber, a mãe disse que o filho foi rejeitado em duas escolas particulares no mesmo ano e que desistiu de colocá-lo em outra escola particular, sendo bem recebido pela escola pública. Sandra agradeceu a Deus pela vida de Edna Silva, pois não tinha apoio nenhum e hoje pode ter um avanço no acesso, através da gestão municipal.



Foto: Josenildo Costa

Edna Silva – coordenadora de políticas para pessoas com deficiência em Campina Grande; trouxe dados do Programa ‘Colo Para Mãe’, esse que é o primeiro programa do Brasil que dedica cuidados para mães atípicas. Edna disse que o programa surgiu por meio do seu sentimento de cansaço, diante do que precisava

resolver em relação aos cuidados da sua filha Laíssa Guerreira.

O programa foi lançado em março de 2022, através da prefeitura municipal com a realização de 5.876 atendimentos em um ano para mães atípicas, sendo atualmente 1.682 mães sendo cuidadas.

Os resultados foram principalmente a diminuição no índice de suicídio, além do empoderamento de mães, citando como exemplo a mãe Valeska, que participa das terapias e hoje tem vontade de viver novamente.

O programa também faz a realização de entrega de cestas natalinas, já realizou a II festival de artes inclusivas, festa do dia das crianças, oficina realizada pela gerência PCD, momento beleza na semana Colo Pra Mãe, ação alusiva ao Outubro Rosa, curso de corte e costura no SENAI, além dos cuidados que foram ampliados para os pais e agora para os irmãos (EI – entre irmãos) que não possuem nenhuma neuroatipicidade.

Com relação à educação e aos cuidadores, Edna disse que tem ciência sobre as dificuldades que estão ocorrendo e que estão unindo forças para resolver a demanda.

Priscila Oliveira – direto de João Pessoa – mãe do Teo, líder dos Pais de Autista da Paraíba, hoje tem IAC – em Pernambuco que tem que ser custeado pelos planos de saúde.

Falou da recusa de matrículas em toda cidade de João Pessoa. Que cuidadores que não têm capacitação, da falta de terapias. Por que as prefeituras não chamam as mães para trabalhar? Indagou. “Aqui temos o Projeto Colo, mas 153 autistas ficaram sem terapia em João Pessoa. A vida de mãe não é fácil, mais difícil de uma mãe atípica e ainda mais uma mãe solo”, informou.

Vânia Pinheiro – citou uma frase da música – essa nuvem vai

passar. Disse que está no universo autista há 12 anos, e que tem muitas vitórias. Citou ainda a frase de Laíssa Guerreira 'Se for a favor estou junto, se não for, estou fora'. Terminou sua fala fazendo um convite ao Instituto Brenda Pinheiro, para uma capacitação no Teatro Municipal, no próximo dia 19.

Jô Oliveira (PCdoB) parabenizou a Frente pelo debate. Fez o registro da importância do Colo pra Mãe. E que preciso investir na comunicação de uma ação como esta. Destacou ainda que é importante que se tenha um olhar para este edital lançado pela Educação e da necessidade de profissionais especializados e lamentou a recusa de crianças nas escolas privadas.



Foto: Josenildo Costa

Lívia Sales – Coordenadora de Saúde Mental – fez um relato que em 1998, ouviu falar sobre o autismo e através de um filme muito pesado. Hoje se sabe que é uma condição genética. Também há registro da necessidade de atendimento à Saúde mental dos

familiares. Hoje o Capsinho atende a 700 crianças; Lembrou que o autismo no adulto tem que ter atendimento de saúde mental. Ela também informou que um em cada 44 nascidos é autista.

Sâmia Duarte – falou da falta de informação e acesso à ela em todos os sentidos. Que é necessário saber a quem procurar e em que local procurar. Disse ainda que está trabalhando um projeto para a criação de uma plataforma com todas as informações a respeito do autismo.

“A informação é transformadora quando é precisa. Se tem o serviço, precisa do acesso que é primordial. As informações devem ser conjuntas em um portal e de como funciona com uma lista de espera. Temos a felicidade de ter um prefeito que apoia a causa autista. A informação tem que ser assertiva e de fácil acesso”, destacou.

Fabiana Gomes (PSD) disse que a cada dia se aprende mais e que nos melhora como seres humanos. Destacou ainda a presença dos autistas na CASA, e as reclamações das mães, no que diz respeito a falta de cuidadores e que sabe da importância da presença desse apoiador.

Ela informou ainda a respeito do aumento de 200%, de migração da rede particular para a rede pública. As reclamações são diárias. A dificuldade de pessoas capacitadas é enorme. E disse da necessidade de mais momentos como estes e de mais informação.

Pedro Rodrigues – representante do Procon – disse que o seu discurso foi desfeito ao ouvir as pessoas que o antecederam, e que a inclusão da sociedade no mundo autista tem que ser uma realidade. Quando se fala de direito, a escola não pode negar o acesso de acordo com a Lei, o laudo médico vai dizer o que se precisa.

“A migração é muito grande de alunos da rede privada para a pública, Neste campo específico a gente vê o preparo da rede pública em atender a demanda. Só que a demanda aumentou

significativamente e dificultou o atendimento por parte das escolas municipais”, frisou.

O representante do Procon foi indagado a respeito do atendimento prioritário. Ele disse que tem um acervo de placas para distribuição no comércio. E que o órgão precisa ser provocado.

Ele solicitou às mães e aos autistas que façam um ofício nominando todas as clínicas, supermercados e instituições em geral que não dão prioridade aos autistas e encaminhar ao Procon, para as devidas providências.

Gilvan – solicitou ao Procon que informe às instituições a diferença entre prioridade e preferencial.



Foto: Josenildo Costa

Carol Gomes (UNIÃO) disse que falar de autismo era relembrar da sua trajetória profissional. E que acompanhou o diagnóstico precoce, e lhe ensinou empatia e inclusão. Falou da

necessidade da visão das três instâncias (federal, estadual e municipal) para o assunto.

Lembrou quando esteve à frente da Secretaria de Saúde de Boa Vista recebeu carta branca para trabalhar em prol dos autistas, quando começou o trabalho o atendimento era dado a 80 crianças e que atualmente são 700 pessoas, e que em breve será inaugurado um Núcleo para atendimento de uma equipe multiprofissional, arcado pelo município.

“A gente é atrevido em trazer a esta CASA o tema e que o autista deve estar na grade curricular. Estamos com as mãos amarradas por não ter apoio do Estado e do Governo Federal”, frisou.

Janduy Ferreira (PSDB) disse que uma das mães falou da falta dos cuidadores e que recebeu também a solicitação de outra mãe fazendo a mesma solicitação. “A Prefeitura disponibiliza cuidadores, muitos desistem por falta de qualificação. Me senti impotente com estas questões. Fiquei satisfeito com a sessão e triste com a situação exposta por uma mãe”, finalizou.

Olímpio Oliveira agradeceu a participação de todos que estiveram até o final da sessão especial, a equipe do nosso gabinete, a equipe da CASA. Ele encerrou os trabalhos convidando os vereadores para a sessão ordinária desta quinta-feira (13), a ser realizada em formato híbrido, a partir das 9h30.

DIVICOM/CMCG