

Mães de crianças autistas refletem sobre desafios da inclusão

Luta para garantir direitos em transportes públicos, salas de aula e hospitais é contínua; amanhã é o Dia Mundial de Conscientização do Autismo

Por Beatriz Mirelle



Claudinei Plaza/DGABC

Direitos básicos, como assento preferencial em transportes coletivos, tratamento de qualidade na rede pública de saúde e acessibilidade em sala de aula, são garantidos por lei, mas fazer com que esses itens saiam do papel ainda é uma luta contínua de muitas famílias. Para marcar o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, celebrado amanhã, a analista de negócios Veronyca de Oliveira, 36 anos, mãe de Gael de Oliveira, 4, e a dona de casa Silmara Alencar da Silva, 53, mãe de Thiago da Silva, 16, refletem sobre a importância de difundir o debate sobre neurodiversidade.

O diagnóstico de TEA (Transtorno do Espectro Autista) do Gael veio quando o garoto tinha 2 anos. “Ele não fazia contato visual. Você chamava, chamava e ele não atendia. Também corria em círculos e não ficava tonto, não caía. Procuramos

um neuropediatra que levantou a hipótese de autismo nível dois (moderado). A inclusão é linda no papel. É lindo falar sobre, mas, na realidade, não funciona sempre”, diz a moradora do Bairro Santa Luzia, em Ribeirão Pires.

Para Veronyca, a maior dificuldade está na adaptação com a rede de ensino. “Meu filho hoje estuda em escola particular. Fiz uma tentativa de colocá-lo em pública e foi a pior coisa. Não era nada inclusivo, tudo eu tinha que brigar. Gael tem seletividade alimentar, por exemplo. Ele só come batata frita, água de coco e suco. No começo, a escola não deixava levar esses alimentos por não estarem no cardápio da rede. Isso aconteceu mesmo apresentando o laudo. Não é frescura. Não é falta de tentativa da família. É a seletividade alimentar que faz parte do TEA. Encontrar a escola ideal foi o maior desafio.”

A dona de casa Silmara Alencar da Silva, 53, do Jardim Irene, em Santo André, recebeu o diagnóstico de TEA do filho Thiago quando o jovem tinha 2 anos. Ele também está no nível dois de suporte, o que significa que precisa de um pouco mais de apoio para realizar atividades rotineiras. “Todos os pais deveriam lutar pela inclusão. Muitas vezes, eu e o Thiago pegamos ônibus e o pessoal não respeita. Mesmo com o cordão de girassol no pescoço, as pessoas não cedem o lugar. Já ouvi que meu filho tinha que ficar em casa, que ‘educação vem de berço’ só porque ele fica batendo palma e gritando. Muitas coisas melhoraram, mas as pessoas ainda têm que mudar de mentalidade. Os assentos e filas preferenciais existem por um motivo e são para quem precisa.”

O cordão de girassol foi instituído por lei como símbolo nacional de identificação das pessoas com transtornos ou deficiências ocultas (aquelas que não podem ser observadas de imediato), como surdez e TEA. Para auxiliar nesse processo de identificação, o Thiago fez, em março, a Ciptea (Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista). “Ele precisou disso para pegar remédios no (Hospital Estadual) Mario Covas. Temos sempre que andar com algum tipo de identificação porque tem gente que acha que estamos mentindo. Agora, com a carteirinha, vai ficar mais fácil.”

No Grande ABC já são ao menos 4.636 com a Ciptea, registro que visa garantir a atenção integral, pronto atendimento e a prioridade no acesso aos serviços públicos e privados mediante a apresentação do documento (leia mais abaixo).

TRATAMENTO

O vereador de São Bernardo Julinho Fuzari (PSC) começou a pesquisar mais sobre TEA após o diagnóstico do filho. Ele reconhece o avanço das discussões a respeito do tema, principalmente em relação às políticas de representatividade. “Mesmo assim, quando se fala dos direitos aos tratamentos ainda estamos muito aquém do necessário. Temos os autistas com bons planos de saúde, que vão receber um diagnóstico precoce, ter acesso à terapia ABA (Análise do Comportamento Aplicada) e depender pouco do Estado, mas existem também aqueles que precisam do sistema público de saúde. Esses geralmente têm diagnóstico tardio e podem ter o nível de suporte agravado, caso não recebam o tratamento necessário. Muitas famílias não aguentam a sobrecarga. Por isso, devemos pensar cada vez mais em projetos que incluam também os familiares para que eles tenham respaldo ao longo de todo processo”, avalia.

Ainda que o debate sobre o tema tenha aumentado nos últimos anos, a pauta não é tratada como prioridade. Essa realidade se reflete nos balanços sobre a Ciptea. O Diário solicitou às Prefeituras da região e ao Estado de São Paulo os dados sobre emissão da carteirinha. Os números enviados pelas gestões municipais e estadual não batem. De acordo com as Prefeituras, foram emitidas aos menos 4.636, enquanto o Estado contabilizou apenas 2.906. A emissão da Ciptea é possível pelo site (ciptea.sp.gov.br) ou nos postos do Poupatempo que oferecem o serviço. Na Grande ABC, eles estão localizados em Santo André, São Bernardo, Diadema e Mauá.

Cidades têm agenda para conscientização

As Prefeituras da região se mobilizaram com programações relacionadas ao Dia Mundial de Conscientização do Autismo, celebrado amanhã. De caminhada a rodas de conversas, as ações visam a inclusão e a representatividade.

Em Santo André, a VI Caminhada de Conscientização do Autismo está marcada para domingo, dia 7. A concentração começará às 9h no espelho d'água do Paço Municipal (Avenida José Caballero, 12). No local, também haverá atividades de lazer do 'Domingo no Paço', com DJ, jogos para famílias e oficinas com atividade lúdicas e sensoriais.

A Câmara de São Bernardo (Praça Samuel Sabatini, número 50) promoverá sessão solene neste sábado (6), das 9h às 14h. De acordo com o vereador Julinho Fuzari (PSC), haverá feira de exposições, atividades recreativas para autistas e palestras com especialistas (psicólogos, neurologistas, professores, terapeutas ocupacionais etc.).

São Caetano fará a 3ª Caminhada da Conscientização em Prol do Autismo e Domingo Inclusivo no dia 7, a partir das 8h. A concentração acontecerá na Cidade das Crianças, na Avenida Kennedy. Após a caminhada, serão realizadas atividades recreativas até as 12h no Centro Poliesportivo Marlene José Bento, na Rua Tibagi, 10.

Amanhã, haverá reunião aberta de articulação do coletivo Mães de Autistas de Diadema e o Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, às 14h, na Biblioteca Interativa de Inclusão Nogueira. O encontro tem os objetivos de debater o tema e acolher as dúvidas da população.

Em Mauá, a programação também começa amanhã, a partir das 10h, no Paço Municipal (Avenida João Ramalho, 205), com a palestra Atendimento e acolhimento inclusivo. Depois, na quarta-feira (3), começam as palestras no Centro de Formação de Professores da cidade. Às 14h, o debate será sobre TEA (Transtorno do Espectro Autista), mundo do trabalho e atendimento inclusivo. Na sexta-feira (5), o local recebe a palestra TEA e a educação inclusiva, às 9h, com sessão que se repete às 14h. Para finalizar, no dia 12 de abril, às 14h, o Creas Bocaina promove o debate TEA mundo do trabalho e atendimento inclusivo.

A educação especializada de Ribeirão Pires fará amanhã roda de conversa com os profissionais do transporte escolar para conscientizá-los sobre o TEA (Transtorno do Espectro Autista). De acordo com a Prefeitura, ao longo de abril, todas as escolas municipais realizarão atividades para debater o transtorno do espectro autista.

<https://www.dgabc.com.br/Noticia/4129673/maes-de-criancas-autistas-refletem-sobre-desafios-da-inclusao>

Veículo: Online -> Site -> Site Diário do Grande ABC - Santo André/SP

Seção: Setecidades