

Mães lutam pela inclusão de seus filhos

Semana da Pessoa com Deficiência alerta para importância do acolhimento

/ SAÚDE

Luana Pazutti

luana.pazutti@jcrs.com.br

Um dia de cada vez. É assim que Andreza Hoffmann, de 48 anos, encara os diferentes capítulos de uma história que começou no dia em que sua filha nasceu. “Para uma mãe atípica, o futuro é muito incerto”, diz. Após o parto, a pequena Manuela, a “Manu”, passou 7 meses internada no hospital. Para a mãe, foi um momento angustiante. A filha apresentava dificuldades motoras e não aceitava nenhum tipo de contato físico ou estímulo. Quando teve alta, seu primeiro destino foi o Programa de Estimulação Precoce do Centro de Integração da Criança Especial Kinder, em Porto Alegre.

Depois de 10 anos, veio o diagnóstico: Síndrome de Cornélia de Lange, uma desordem genética rara, caracterizada por múltiplas anomalias congênitas. “Ela é um caso raro, com características raras, de uma síndrome que já é rara. E a gente precisou de muito apoio para investigar isso”, explica Andreza. Hoje, Manu, que é apelidada pela mãe como “o furacão da Kinder”, é uma criança bastante ativa. Ela frequenta aulas diariamente e realiza acompanhamentos semanais com fonoaudióloga e terapeuta ocupacional. E essa vitória vai muito além de uma conquista individual.

“Eu acho que a deficiência não limita. Se te derem oportunidade, a deficiência não vai limitar”, afirma Andreza. Para a mãe, esse deve ser o principal aprendizado nesta Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla, que iniciou dia 21 e encerra hoje. Sancionada pela Lei nº 13.585, a data tem o propósito de fomentar a conscientização, estimular a acessibilidade e combater estigmas no Brasil, que, segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), abrigava cerca de 18,6 milhões de pessoas com deficiências em 2022.

Há 36 anos, o Centro de Integração da Criança Especial Kinder amplia a janela de oportunidades para crianças e jovens com deficiências múltiplas, assim como a Manu. Acima disso, a instituição evidencia que a inclusão social



Há 36 anos, Kinder auxilia crianças no desenvolvimento de crianças

precisa ir além desses últimos dias do mês de agosto.

Atualmente, há cerca de 50 crianças inscritas na Estimulação Precoce, e outras 205 matriculadas no programa de Educação Especial da Kinder. Em sala de aula, as atividades são adaptadas de acordo com as necessidades de cada aluno. Segundo a coordenadora pedagógica Saionara Schilling, trata-se de um trabalho intenso e desafiador, que demanda uma relação bastante próxima entre professores, familiares e estudantes.

Para a educadora, o esforço é recompensado pelo sorriso no rosto de cada pequeno. “A escola é o único lugar onde eles realmente são eles. É um espaço que pertence somente às crianças, afinal estão sem a mãe e sem o cuidador. Precisam se virar do jeitinho deles”, explica.

O estímulo à autonomia vem acompanhado de um olhar atento de uma equipe multidisciplinar. “É uma rotina diferenciada. Associamos habilitação e a reabilitação ao processo pedagógico, para favorecer um desenvolvimento com mais potencialidades”, explica a diretora-executiva da Kinder, Denise Ries Russo.

Foi pensando nisso, que o Centro de Integração lançou, nesta semana, o Programa Psicologia na Escola - Elos na Educação Especial. A iniciativa propõe estratégias para o aprimoramento do Plano de Ensino Individualizado (PEI), com o intuito de reduzir barreiras que dificultam a aprendizagem dos alunos.

Nessa e em todas as etapas do processo, a rede de apoio desempenha um papel essencial. “Todas as crianças que estão aqui passaram por muitas coisas e são muito ven-

cedoras. O principal foco no nosso serviço de psicologia é o fortalecimento rede de apoio, que infelizmente ainda é escasso”, explica a psicóloga Suellem Rodembusch.

Não foi à toa que a instituição se tornou sinônimo de acolhimento para Bruna e Murilo da Fontoura. Entre eventos, aulas, oficinas e terapias, mãe e filho encontraram uma rede de apoio, que se tornou parte essencial da rotina.

“O Murilo é uma pessoa que me ensina”, afirma a mãe atípica Bruna da Fontoura, de 33 anos. Para ela, cada dia traz um aprendizado. “Até hoje eu descubro coisas novas em relação a ele. Depois, vou pra casa e fico emocionada, sabe? Porque todos os dias ele mostra evolução”, explica. Ele, que completou 13 anos na segunda-feira, tem paralisia cerebral e frequenta a Kinder desde 2020. Foi lá que recebeu o diagnóstico de disfagia. A condição, caracterizada pela dificuldade de engolir alimentos líquidos e sólidos, demandou um procedimento de gastrostomia, que trouxe melhorias significativas para o seu cotidiano.

Para ela, a Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla é uma oportunidade para reivindicar direitos que deveriam ser a regra, não a exceção. Essa luta por condições dignas - que, para Bruna, não deveria nem sequer precisar existir - ainda não está perto de acabar. De acordo com a diretora-executiva da Kinder, a importância dessa semana está na conscientização. “É trazer essa luz para essa temática e, principalmente, para a necessidade de mais políticas públicas diferenciadas”, completa Lisiane.

Justiça suspende repasse da Usina do Gasômetro à iniciativa privada

/ PATRIMÔNIO

A Justiça Federal determinou a suspensão da licitação que previa repassar a Usina do Gasômetro para a iniciativa privada. A decisão foi deferida na tarde de ontem pelo juiz Bruno Risch Fagundes de Oliveira, da 4ª Vara Federal de Porto Alegre. A ação foi movida pela Advocacia-Geral da União (AGU).

Na terça-feira, a prefeitura de Porto Alegre entregou o prédio histórico para a Secretaria da Cultura. Durante o evento foi feito o lançamento do Edital de Ocupação do local. Os espaços contemplados são a nave principal, com capacidade para 380 pessoas; o mezanino e a entrada principal, destinada a recepções e atividades de integração, além do Teatro Elis Regina, voltado a apresentações artísticas.

Mais cedo, após o ofício en-

viado por ex-prefeitos e parlamentares ao Ministério Público Federal (MPF) no dia 14 de setembro, com o intuito de suspender a concessão da Usina do Gasômetro à iniciativa privada, o órgão já havia recomendado ao Executivo da Capital que atenda a medida. Em nota divulgada, o MPF afirma que a gestão “extravasa seu direito de uso” sobre a Usina com a publicação do edital, que previa a abertura das propostas para esta quinta-feira, às 10h.

A denúncia dos parlamentares alega que o espaço perderia seu impacto cultural e popular logo após uma revitalização realizada com recursos públicos. A assinatura dos ex-prefeitos Olívio Dutra, Tarso Genro, Raul Pont e José Fortunati deu força ao movimento. Agora, cabe à prefeitura acatar ou não a recomendação do Ministério.



Revitalização do prédio histórico foi entregue na última terça-feira

Começam as vendas no Brasil da 1ª injeção preventiva contra HIV

/ SAÚDE

O cabotegravir, medicamento injetável de longa duração contra o HIV, começou a ser vendido nesta semana na rede privada do Brasil. Comercializado com o nome de Apretude, ele é administrado a cada dois meses e pode ser uma alternativa mais prática e com eficácia superior à profilaxia pré-exposição (PrEP) oral, que exige o uso diário de comprimidos.

De acordo com o Ministério da Saúde, cerca de mil novos casos de HIV foram registrados em 2023 e, nos próximos 10 anos, o Brasil pode registrar pelo menos 600 mil novos casos da infecção, mesmo com a disponibilidade da PrEP oral. No entanto, um estudo

publicado no periódico científico Value in Health, em dezembro de 2024, aponta que o novo fármaco poderia evitar cerca de 385 mil casos, o que geraria uma economia estimada em R\$ 14 bilhões em custos de tratamento.

O fármaco injetável é indicado para adultos e adolescentes a partir de 12 anos, com peso mínimo de 35 kg, que estejam em risco de contrair o HIV sexualmente e apresentem teste de HIV negativo antes do início do tratamento. A medicação é administrada por um profissional de saúde por meio de uma injeção intramuscular única de 600 mg (3 mL) nas nádegas a cada dois meses, após duas injeções de iniciação administradas com intervalo de um mês.