

Dossiê Autismo RS 2012

Roteiro

Conteúdo

Famíliaes relatam experiências vividas em 13 municípios gaúchos: Alegrete, Bento Gonçalves, Erechim, Esteio, Novo Hamburgo, Osório, Pelotas, Porto Alegre, Rio Grande, Santa Maria, São Leopoldo, Sapucaia do Sul e Taquara. Eles falam pelas 120 mil famílias de pessoas com autismo no estado do Rio Grande do Sul.

Créditos

Tomadas de depoimentos em Erechim: Alexandre Auler

Demais tomadas de depoimentos, edição e montagem: Nelson Kirst

Pesquisa e seleção dos textos legais: Alexandre José da Silva

Produção: Nelson Kirst

Seleção de depoentes e logística local: Associação Aquarela Pró-Autista (Erechim/RS), Associação de Amigos, Mães, Pais de Autistas e Relacionados com Enfoque Holístico – AMPARHO (Pelotas/RS), Associação de Pais e Amigos do Autista da Santa Maria – Quirón (Santa Maria/RS) Associação dos Pais do Centro Especializado em Atendimento Multidisciplinar e Educacional (Rio Grande/RS), Associação Gota D'Água (Bento Gonçalves/RS), Associação Pandorga (São Leopoldo/RS)

Realização

Associação Pandorga

Pandorga Formação

(51) 3037 6005 e 9980 8923

pandorga.formacao@terra.com.br

www.pandorgautismo.org

E d u c a ç ã o

Constituição Federal, art. 227

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito (...) à educação, (...) além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Marlene, mãe de Sherman, 12 anos

[23:30] (...) eu tenho meu filho que é autista. Tá com 12 anos né, e ele tá tendo um atendimento escolar muito precário. Praticamente nada. Ele tá fazendo um número na escola, ficando, andando pela escola meia hora, duas vez por semana e depois ele tem atendimento com uma psicopedagoga, que é um reforço no caso, no outro colégio, [24:00] que é duas vez por semana também, meia hora. Que eu acho que isso não é suficiente e que ele precisa (...) um atendimento como ele realmente merece, que seria com toda a atenção possível. E trabalha, não fazer de conta. Só chega lá, passear no colégio, diz que foi na escola [24:30] pra fazer número. Eles falam muito em, em inclui, só que a palavra é bonita, é linda, é maravilhosa. Inclusão. Só que a inclusão não existe, é uma farsa. Não existe mesmo aqui. E eu fico assim desesperada, porque meu filho tá crescendo, não tá tendo o desenvolvimento que ele poderia ter, né. Ele não tá aprendendo as coisas. Ele não sabe se vesti, ele não sabe toma um banho sozinho, [25:00] ele não... praticamente. E eu fico pensando o que é que vai ser. Ele tá com 12, 13 anos praticamente. E o que é que vai ser dele quando tiver com 14, 15, 16, 18, 19? Aí as áreas de atendimento já acaba. Já é adulto. Como eles fazem no colégio: ele tava no pré, passaram pra segunda. Da segunda passaram pra quarta. Aí vão passa pra oitava [25:30] pra cá fora do colégio. Pra não ter mais atendimento. Eu acho isso assim, um absurdo. Uma falta de consideração com as crianças que, existe tantas leis que não aparece. Só existe no papel e pra eles. Que os político fazem de conta que a gente é cachorro, é lixo! Porque (choro) como [26:00] uma vez, que quando a gente tinha condições financeiras, a gente pagava! Meu filho desenvolveu bastante. Ele aprendeu algumas palavras. Ele aprendeu a beija, a ter um comportamento melhor, mas a gente não teve mais condições de paga.

Constituição Federal, art. 205

A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Regina, irmã de Rafael, 31 anos

O [01:00] Rafael ele tem síndrome de Down e autismo, ele tem agora, trinta e um anos. Bom, a nossa maior dificuldade então, sempre foi essa questão de ele ter um lugar pra estudar, pra se desenvolver e pra ter a sua socialização, pra que ele convivesse com outras pessoas. (...) Alguns lugares em que [01:30] a gente levou, o Rafael sempre era, era feito uma triagem com ele e ele acabava sendo rejeitado em muitos, muitos ambientes né. (...) [03:30] (...) Então a nossa maior dificuldade, a minha maior dificuldade sempre foi essa de saber o que fazer com o Rafael. Onde é que, onde é que a gente ia levar? Não existia nenhum lugar. Aquilo foi tão impactante de ter sempre um não, sempre um não. A gente vai fazer a triagem, ai sempre era aquela expectativa: a agora vai dar certo [05:30] e ai vinha um não. Ele não vai se adaptar aqui, ele não vai ser bem recebido e a gente foi acabando desistindo. (...) [06:00] (...) ele ficou em casa muitos anos. Desde os oito anos até vinte e oito, vinte e sete anos, que a gente conseguiu então uma instituição onde ele é muito feliz hoje.

Constituição Federal, art. 208

O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de

III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;

Luci e João, mãe e pai de José de Alencar

Luci: (...) o Alencar vai fazer 9, fez 9 anos agora. A gente adotou ele com uma ano e sete meses, mas toda essa vida assim que eu tenho passado com o Alencar, é só discriminação e só acusação. (...) [54:00] - . [48:30] (...) O Alencar tem muita coisa boa nele. Tem muito. Eu vivo com ele de cedo pra noite. O Alencar é uma criança dócil, meiga, não é agressivo, só contra ele, só. Ele não levanta a mão pra nada. Pra brincar então com as crianças, é o sonho dele. Ele pega na mão, puxa pra lá e pra cá as crianças. Mas nunca levantou a mão pra bater em ninguém, mas ninguém. – João: [07:00] (...) E nós sabemos que o problema dele não é com medicação que vai melhorar. O que vai melhorar a vida dele é um ambiente adequado pra que ele conviva com outras crianças da idade dele, com outras pessoas. E não conviver 24 horas por dia conosco. (...) Tudo o que mandar ele fazer, ele faz. Por isso eu acredito que ele tenha condições de desenvolver um aprendizado se tiver pessoas capacitadas, pessoas qualificadas [09:00] pra que possam nos orientar, orientar a ele também pra que ele desenvolva alguma forma de se comunicar melhor, de ser mais independente e sair dessa aflição que ele tem.

Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 54

É dever do Estado assegurar à criança e ao adolescente: I - ensino fundamental, obrigatório e gratuito, inclusive para os que a ele não tiveram acesso na idade própria; III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino

Maria Heloísa, mãe de Victor, 8 anos

Bom, o meu filho é atendido meia hora, duas vezes por semana numa associação. Eu lá sou bem recebida e o [01:30] meu filho também, eu não posso dizer que ele esteja sendo mal tratado. Mas veja bem, o pouco que eu entendo de tratamento pra autismo, meia hora não resulta em nada. Porque crianças normais, se forem fazer um atendimento terapêutico, meia hora elas levam pra se organizar. Agora, imagina uma criança com déficit de entendimento. Mas, é o que eu tenho, é o que o município me oferece. (...) [04:00] (...) Meu filho foi pra outra escola do município (...) [04:30] O meu filho passou um ano lá. As crianças o tratavam muito bem, mas ele não participava de nada. Ele só ta somando, ele só era um número de estatística. E dizer que o município não tem verba, não tem capacidade, não. Uns têm má vontade. E além de terem má vontade, não se interessam pra formar capacitação. Então daqui há 20 anos periga eles estarem na mesma situação e ninguém fazer nada. [05:00]

Decreto Federal n.º 3.298/99, art. 24, §3º

A educação do aluno com deficiência deverá iniciar-se na educação infantil, a partir de zero ano.

Célia, mãe de Vinícios, 19 anos

Então, o Vinícios foi pra escola com três anos, uma escola particular, não conseguia fazer nada na sala de aula, fui chamada [01:00] três dias após e ali começou a minha caminhada. Sai da escola particular porque ele não tinha condições de ficar porque ele perturbava a sala, (...) [01:30] Dali comecei a procurar outra escolinha pro Vinícios, (...). Até que me indicaram uma escola particular no centro. (...) Ficou quinze minutos dentro da sala de aula e a pedagoga me chamou dizendo que a escola não tinha condições de ficar com o Vinícios (...) [02:00] (...) Dali saí com o Vinícios sem saber pra onde ir. (...) Não tinha quem me ajudasse. (...) [02:30] (...) Procurei uma associação pública pro Vinícios fazer uma triagem. Levou três anos e meio pro Vinícios chegar até o dia da triagem. (...) [03:00] (...) Embaixo do laudo ali, dizia que o Vinícios não, que a associação não aceitava o Vinícios que eles não aceitavam. (...) Saí eu com o Vinícios [03:30] sem saber pra onde ir, outra vez. (...) Dali fui me embora pra casa com o Vinícios procurando uma pessoa. (...) [04:00], (...) até que eu encontrei uma escolinha que o Vinícios ficou, particular, só que, infelizmente o Vinícios como não participava na aula então ele era

colocado, não tinha quem trabalhasse com ele, não tinha uma pessoa especializada pra trabalhar com ele, tinha o carinho das crianças até da professora, mas não crescia em nada, era mais um dentro da sala de aula, era um dentro da sala de aula [04:30] e aquilo me entristecia muito, muito.

Decreto Federal n.º 3.298/99, art. 24

Os órgãos e as entidades da Administração Pública Federal direta e indireta responsáveis pela educação dispensarão tratamento prioritário e adequado aos assuntos objeto deste Decreto, viabilizando, sem prejuízo de outras, as seguintes medidas:

IV - a oferta, obrigatória e gratuita, da educação especial em estabelecimentos públicos de ensino;

Miramaier, mãe de Felipe, 13 anos

Quando ele teve 6 anos, me chamaram pra conversar porque ele já tinha passado da idade de ficar na creche e que eu tinha que, conversaram comigo que eu teria que eu teria que ingressar-lo numa escola regular. Eu procurei então a escola do bairro. Conversando com a diretora, enquanto conversava com a diretora, [01:30] ele quase quebrou todas as portas dos banheiros, da secretaria. Surtou, gritou. (...) Eu sabia que a escola não tinha estrutura para recebê-lo e que ali eu não tinha condições de deixar. Então (...) [02:00] (...) comecei a ser atendida numa associação, 45 minutos por semana, o que também não deu muito certo, pois a pessoa não tinha especialização em autismo, não tinha o mínimo de conhecimento em autismo.

Decreto Federal n.º 3.298/99, art. 24, §4º

A educação especial contará com equipe multiprofissional, com a adequada especialização, e adotará orientações pedagógicas individualizadas.

Edicléia, mãe de Virgínia, 10 anos

(...) minha filha, ela não fala, não segura mamadeira, ela usa fralda, ela é totalmente dependente, ela é um bebê grande (...) Pois no ano passado, por causa da idade dela, [10:47] eles queriam colocar ela pra fazer português, matemática, ciências e informática. Eu fiquei assim, super chateada, porque se a minha filha não sabe falar, não sabe segurar uma

mamadeira, como é que todos esses anos não trabalharam coisas específicas para crianças autistas? Como que ela vai aprender ciências, inglês, informática, coloca na cabeça. (...) [11:17] (...)Então assim, (...) pra tu ver a capacidade dos profissionais, eles sabendo, a Duda vai lá desde os [11:47] 2 anos e meio, ela não fala, não segura a mamadeira, é um bebê grande, como ela vai fazer todas essas matérias? (...) Então, por que que não se qualificam pra trabalhar com crianças autistas, por quê? Por que não ensinaram a minha filha a segurar uma mamadeira?

Constituição Federal, art. 208

O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de

III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;

Márcia, mãe de Mateus, 12 anos

Procuramos também escolas especiais né, pra, relacionadas a deficiência intelectual pro Mateus né. E existem poucas em Pelotas e a única que poderia aceitá-lo se disse não preparada pra receber um adolescente autista. [44:30] As demais se excluíram mais ainda. Então, se eu... a gente fica se perguntando: 'Se uma escola especial não vai estar preparada, uma escola destinada a crianças especiais não vai estar preparada ou se preparar pra receber uma criança autista, que outras escolas vão recebê-lo então?

Lei de Diretrizes e Bases da Educação – LDB, Lei Federal n. 9.394/96, art. 58, §1º

Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial.

Flávio, pai de Ana Flávia, 7 anos

Meu nome é Flávio, sou pai da Ana Flávia. Ela tem 10 anos. A gente veio de Porto Alegre para Erechim para tentar um atendimento melhor [01:00] pra ela, por ser autista. Em Porto Alegre a gente tinha um atendimento muito caro, um deslocamento muito grande pra levar ela em uma escola que não era especializada em autismo. Daí, a gente veio pra Erechim. – (...) - É, mas é

meio complicado pra um autista tá dentro de uma sala de aula com mais 20 alunos, sendo que o autista [03:00] não pára, é muito agitado. E tendo uma professora normal pras outras 20 crianças e uma específica pra esse autista sem muito curso, sem muito preparo, olha, é complicado. É difícil segurar uma criança, um autista preso dentro de uma sala de aula durante 2, 3, 4 horas, sem ter um conhecimento, sem ter uma formação específica pro autista. [03:30]

Decreto Federal n.º 3.298/99, art. 24, §4º

A educação especial contará com equipe multiprofissional, com a adequada especialização, e adotará orientações pedagógicas individualizadas.

Lourdes, mãe de Michele, 29 anos

E com nove anos ela foi pra uma escola regular, aprendeu, foi até a quinta série e conseguiu se alfabetizar, ler e escreve [0:01:00], (...) Ela fez três vezes a quinta série e aí ficou mais difícil. Depois da, depois dessa... quando ela terminou a escola, que ela não quis mais ir. Eu não sei se foi até pelas crianças que ela diz que... e lá tinha balões, porque ela tem muito medo de balão. Ela tem um pavor de balão, assim, incrível que onde tem um balão ela passa correndo [0:01:30] ou se é dentro de um ambiente ela não entra. Então nessa escola, que foi uma coisa assim, eu me repugno até hoje, fico pensando. Durante a Copa do Mundo eles encheram a sala de aula de balões e ela teve que ficar durante um mês, imagina. Eu falei aos professores, “não, mas ela vai ter que se acostumar, não sei o que”. Então ela ficou na sala de aula com os balões. Então as crianças mesmo... isso eu fiquei sabendo depois, que ela me disse. [0:02:00] Então fechavam ela dentro da sala de aula e diziam: “olha os balões vão estourar”. Eu não sei se foi por aí, deve ter começado por aí. Aí ela não quis mais ir.

Tereza, mãe de Rodolfo Iury

Aí o meu filho ficou na inclusão. (...) [14:04] (...) [14:34] (...) Quando conseguiam levar meu filho pra sala de aula, às vezes mais um tempo, dormia uma parte, conseguiam fazer ele dormir pra conseguir trabalhar com as outras crianças. Eles não conseguiam mais atender ele. [15:04] (...) [15:34] (...) a inclusão só deu assim sérias, eu peguei o professor pegando nos bracinhos dele, apertando os bracinhos na cadeira e sacudindo ele. A outra do lado gritando com ele, gritando com ele. Então aí eu vi por que ele tava tão agressivo. Eu chegava em casa a jaquetinha dele, os punhos da jaqueta [16:04] todos molhados, até embaixo assim, quer dizer, ele não estava fazendo nada na sala. Ele apenas estava mordendo a jaqueta. Ele se sentiu rejeitado, então ele começou a agredir os coleguinhas.

Lei de Diretrizes e Bases da Educação – LDB, Lei Federal n. 9.394/96, art. 58, §1º

Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial.

Lígia, mãe de Arthur, 17 anos

Meu filho freqüenta uma classe regular numa escola estadual, [06:34] onde constam 28 inclusos que fazem uma falsa inclusão. Eu digo falsa porque passei muito trabalho de incluir meu filho numa classe regular com qualificação de atendimento. Nessa escola tem uma sala multifuncional. E ela é usada apenas uma hora, durante dois dias na semana, enfim, não tinha qualidade nenhuma, sendo usada por uma só professora [07:04] pra 28 inclusos. Eu contratei do meu bolso, contrato há dois anos, uma professora com qualificação, com educação especial, com qualificação em autismo, e o meu filho em um ano deu um salto em qualidade, aprendizado. (...) Quer dizer, a inclusão para as escolas é um problema. E o que existe numa escola é o seguinte, eles colocam cuidadores ao lado de uma criança e não educadores. E eu vejo que não existe também por parte do estado interesse algum em fiscalizar isso. E a escola está apenas recebendo esse aluno, [08:04] mas sem qualidade nenhuma no aprendizado.

Constituição Federal, art. 208

O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de:

III – atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;

§ 1º O acesso ao ensino obrigatório e gratuito é direito público subjetivo.

Alexandre, pai de Gustavo, 6 anos

Quanto ao atendimento especializado, a gente tá tendo uma dificuldade muito grande aqui em Erechim. Estamos com o espaço pronto, montado, sem profissional para atender porque o poder público fala para nós que não tem verba. Eu só queria lembrar os nossos políticos que eu, [01:30] quando tenho que pagar o imposto, não interessa se não tem verba, tem que pagar. Então, onde tá os direitos que nós temos? Se eu tenho muita dificuldade na empresa, que a gente passa às vezes o final do mês falta dinheiro pra cobrir. Então eu acho que não tem essa história de não ter verba. Precisa ter uma ação grande [02:00] da nossa política pra, é um

direito nosso e a gente precisa atender essas crianças. E eles não cedem profissional capacitado, alegando que não tem verba.

Constituição Federal, art. 208

O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de:

III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;

§ 1º - O acesso ao ensino obrigatório e gratuito é direito público subjetivo.

S a ú d e

Constituição Federal, art. 196

A saúde é direito de todos e dever do Estado (...).

Constituição Federal, art. 227, §1º

O Estado promoverá programas de assistência integral à saúde da criança, do adolescente e do jovem, admitida a participação de entidades não governamentais, mediante políticas específicas e obedecendo aos seguintes preceitos:

II - criação de programas de prevenção e atendimento especializado para as pessoas portadoras de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente e do jovem portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de obstáculos arquitetônicos e de todas as formas de discriminação.

Lygia, mãe de Fabrício, 34 anos

Dentre tudo, dentre várias dificuldades encontradas no atendimento de todas as áreas, uma das mais sérias que eu [11:03] digo foi a parte odontológica, (...) [11:33] (...) Mas, o desconhecimento, o total desconhecimento dos profissionais sobre o autismo foi uma coisa, foi muito difícil. Eu recorri aos órgãos públicos no começo. Tive uma dificuldade enorme

[12:03] de aceitação, teria que ser um atendimento hospitalar. Não tinha condições de ser clínico (...) [12:33] (...) E a dificuldade de levar [13:03] meu filho até a porta, até a entrada de um hospital, fui tudo muito desgastante. Pra ele deve ter sido muito pior que pra nós, com certeza. Até culminando no fato de entrar no hospital com uma maior dificuldade, traumatizando até ele por tudo diferente. Pra ele, aquilo tudo era monstruoso. Conseguimos [13:33] entrar num hospital com muita dificuldade. Conseguimos um quarto que também não era um quarto adequado, porque teria que ter alguma coisa privativa, e não aconteceu. Era um quarto com mais três pessoas. (...) E culminando de que ficar um dia e meio no hospital sem o médico [14:03] chegar. O médico, o profissional no caso, (...) ele toda vez se mostrou com medo de chegar perto do meu filho sem nem chance de conhecer (...) [14:33] (...) Ele não tava preparado, não tinha preparo algum, desconhecimento total, e foi a pessoa que foi indicada pela secretaria da saúde. E culminou no fato de ele ficar no hospital no dia que foi marcado, simplesmente o médico disse que não poderia atender porque tinha uma outra urgência. Como se o meu filho [15:03] não fosse urgência, no momento a urgência era ele. (...) E, no final das contas, eu tive que fazer um atendimento particular no caso, em outra cidade, porque na minha cidade não tinha. E foi tudo [15:33] mais difícil ainda, se tornou muito mais difícil porque ele já tava traumatizado. Então essa é uma situação assim que eu acredito que muitas famílias tenham passado.

Lei Federal n.º 10.048/00, art. 2º

As repartições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos estão obrigadas a dispensar atendimento prioritário, por meio de serviços individualizados que assegurem tratamento diferenciado e atendimento imediato às pessoas portadoras de deficiência, os idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes e as pessoas acompanhadas por crianças de colo.

Ivani, mãe de Alisson, 11 anos

Tá, sobre a saúde nem sempre é aquilo ali que falam, principalmente Posto de Saúde, em Pronto Socorro. Dependendo da situação, do caso, [00:30] muitas vez eu já tive que esperar muitas horas na fila com meu filhinho nos braços, principalmente em Posto de Saúde onde eu já tive que ficar esperando, às vezes, da primeira hora da manhã até às onze horas da manhã sentada no banco, meu filhinho, pra conseguir um atendimento que não é assim de chegar e ser atendida no ato.

Lei Federal n. 7.853/89, art. 2º, II d

O Poder Público, na área da saúde, deve assegurar (...) d) a garantia de acesso das pessoas portadoras de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, e de seu

adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados;

Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, ar. 4º

Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, (...).

Parágrafo único. A garantia de prioridade compreende:

- a) primazia de receber proteção e socorro em quaisquer circunstâncias;
- b) precedência de atendimento nos serviços públicos ou de relevância pública;

Maria Cristina, mãe de Vítor, 13 anos

Pobre é difícil, é difícil. Tu vai pras filas é cinco da manhã, é quatro da manhã e chega na hora dizem que não tem mais atendimento, é brabo. (...) [25:30].

Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 11, §1º

A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado.

Alessandra, mãe de Pedro, 5 anos

Fui numa instituição que atende crianças especiais e o próprio neurologista disse, olhou pro meu filho e disse assim: tem certeza que ele é autista? Ai eu disse: óbvio, tenho laudos, tenho tudo né. Aí eu fiquei pensando assim, os profissionais já hoje, da área da saúde acho que têm que se informar muito mais sobre o autismo né. Principalmente pediatras porque as crianças [05:00] de dois anos você não vê se têm autismo. Depende se é severo vê. Mas, de grau leve, não vê né. Eu acho que a faculdade de medicina devia ver muito isso na pediatria na neurologista, por causa que eu lidei com profissionais e os profissionais nem sabiam que meu filho era autista.

Marilis, mãe de Joana, 4 anos

(...) eu sou mãe da Joana Antoniazzi [28:30] da Silva, que tem quatro anos de idade, e tem autismo. (...) Ai eu fui atrás de marcar né essa consulta, e não tinha otorrinolaringologista pelo SUS em Santa Maria [29:00] pra atender minha filha, ai eu levei ela pra fonoaudióloga e ela fez, acho que dois meses, de terapia fonoaudiológica e teve que sair porque ela não, também por ser público né, ela alegou que não tinha condições, na tinha estrutura pra tratar adequadamente a minha filha né, pela idade, por ser muito nova, e pelo problema do autismo, que ela não tinha experiência [29:30] ela não tinha como estudar o caso pra tratar melhor a minha filha. Ai eu levei, ela mesma até fonoaudióloga até me ajudou, por um lado, porque ela me deu um encaminhamento pra fazer audiometria, (...) e eu levei na Universidade Federal, pra ela fazer esse exame. Ai, chegando lá, não tinha profissional também, digamos assim, adequado, né, pra fazer [30:00] esse teste. Ai os estudantes, estagiários, tentaram fazer audiometria com a Joana e não conseguiram fazer numa primeira vez e também, não houve grande empenho assim grande insistência, então acabou que a Joana saiu de lá com um laudo de que ela não pôde fazer o exame por falta de colaboração da paciente.

Projeto

Estatuto da Pessoa com Deficiência - Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 27

Os profissionais dos serviços de saúde serão capacitados para atender à pessoa com deficiência.

Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 11, §2º

Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem os medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação.

Ílára, mãe de Daniel, 6 anos, e Davi, 4 anos

[48:00] (...) eu sou mãe, de dois meninos. O Daniel de seis anos e o Davi de quatro anos. Os dois têm diagnóstico de autismo (...) Desde sempre nós sempre pagamos o tratamento das crianças [48:30]. Acho que porque são dois e com idade tão perto um do outro e a dificuldade sempre foi muito grande, então nós sempre procuramos tratamento particulares. (...) [49:00] (...) Eu sou professora, eu fui pegando mais vinte horas mais vinte horas, fui aumentando minha carga de trabalho, meu marido também, pra que esse atendimento fosse, fosse realizado. E vale a pena claro. Esperávamos que o estado promovesse isso. [49:30] O estado não promoveu e nós não temos como esperar por esse atendimento. (...) E eu fico pensando que as pessoas que não conseguem pagar por [50:30] esses, por esse atendimento especializado a dificuldade que deve ser pra elas.

Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência - Decreto Federal n. 6.949/09, art. 25, b

A Convenção Internacional sobre Direitos das Pessoas com Deficiência estabelece que os Estados Partes reconhecem que as pessoas com deficiência têm o direito de gozar do estado de saúde mais elevado possível, sem discriminação baseada na deficiência. Os Estados Partes tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso a serviços de saúde, incluindo os serviços de reabilitação, que levarão em conta as especificidades de gênero. Em especial, os Estados Partes: b) Propiciarão serviços de saúde que as pessoas com deficiência necessitam especificamente por causa de sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais, inclusive entre crianças e idosos.

Eliane, tia de Christopher, 8 anos

Então nós buscamos uma ajuda médica pra auxiliar [17:14] no diagnóstico do Christopher. Foi bastante difícil. Nós não encontramos atendimento gratuito. Nós levávamos em alguns médicos onde o SUS dava essa assistência e esses médicos não tinham conhecimento, não sabiam trabalhar, não sabiam o que dizer nem tampouco nos esclarecer o por quê que aqueles comportamentos [17:44] vinham acontecendo. Foi então que nós encontramos uma colega nossa que é enfermeira, uma colega da família, que nos deu o nome de um médico neurologista de outra cidade. Então nós buscamos contato, ligamos pra saber o valor. Era um valor exuberante da consulta. Nós não tínhamos na época condições de pagar esse valor. Então, além da consulta, [18:14] o médico não fazia nada se não tivesse um exame, que era o eletroencefalograma do sono. Então nós tivemos que buscar meios pra conseguir essa consulta. O resultado foi que os meus pais, que são os avós do Christopher, são as pessoas que criam ele, buscaram a venda de um carro que nós tínhamos, bem velho, na época ele era um carro bem velhinho. [18:44] Nós vendemos o carro pra buscar o valor dessa consulta e buscar o diagnóstico do Christopher.

Projeto

Estatuto da Pessoa com Deficiência - Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 23, I a V

Incumbe ao Sistema Único de Saúde – SUS fornecer obrigatória e gratuitamente:

IV - tratamentos e terapias;

Cibele, mãe de Henrique, 4 anos

[25:00] (...) A fonoaudióloga atendeu o meu filho, conversou comigo e a mesma desculpa: nós não temos condições de tratar do seu filho. (...) [25:30] (...) Então, novamente foi negado o atendimento público pra ele. Então nós, nos restou, graças a Deus a gente tem um pouquinho de condições de fizemos um esforço então até hoje [26:00] nós tratamos o nosso filho articular. Não temos ajuda nenhuma, nem médico, porque médico tem que entrar na fila pra conseguir a consulta, dois anos de espera. Dois anos de espera no hospital público da cidade. Então nós tratamos ele com os nossos recursos né.

Projeto

Estatuto da Pessoa com Deficiência - Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 27

Os profissionais dos serviços de saúde serão capacitados para atender à pessoa com deficiência.

Karin, mãe de Pedro Henrique, 9 anos

[14:00] que a gente vê que a cidade tá assim bem carente. Apesar de ter quatro universidades aqui. O Pedro em 2010 sofreu um acidente de bicicleta. (...) ele cortou a boca e perdeu um dente da frente, permanente e eu não conseguia atendimento pro Pedro em lugar nenhum. Eu levei ele pro pronto socorro e ele não parava e era muito sangue, muito sangue e eles bah não têm o que fazer, não sei o que fazer com ele aqui, (...) [14:30]. Aí fomos pra odonto, à procura a faculdade né, digo: vou lá procurar a odonto da federal, procurei a odonto. A pois é, mas ele não para, ele tem que sentar na cadeira do dentista, se ele não sentar na cadeira do dentista a gente não pode fazer nada. (...) [15:00] Não atende porque ele tem que sentar na cadeira e ficar quietinho e ele não fica. Então, tá faltando aí uma capacitação também pros profissionais da medicina né. Que não têm, muitos deles não têm esse conhecimento e não têm o entendimento do que é o autismo.

Márcio, médico, pai de Pedro, 9 anos

Eu moro numa cidade universitária onde tem a formação profissional, tem a faculdade. Não só de medicina, como de psicologia, de pedagogia, como pós-graduação em várias áreas. Nós não temos um centro específico pro atendimento de transtorno de desenvolvimento de crianças

com [31:33] necessidades especiais. Então, eu penso, imagina lá no interior, numa cidade que não tem o recurso mínimo, o que vai ser dessa criança, o que vai ser dessa família.

Maria Cristina, mãe de Vítor Matheus, 13 anos

[28:30] (...) Tá difícil. Eu pergunto pra um, pergunto pra médico, pergunto pra tudo eles não sabem me dizer o que que eu devo fazer. Eu só queria assim uma coisa que desse resultado. Eu já tava a fim de tratar ele nessa doutora lá em Poro Alegre que todo mundo me diz que é fantástica né. Mas, não sobra dinheiro pra gente ir toda hora. Eu sei que eles têm direito.

Constituição Federal, art. 196

A saúde é direito de todos e dever do Estado (...).

M e d i c a m e n t o s

Constituição Federal, art. 196

A saúde é direito de todos e dever do Estado (...).

Lei n. 8.080/90 (Lei do SUS), art. 2º

A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

Anita, mãe de Luciano, 20 anos

[0:00:30] (...) Em relação à medicação, (...) O Luciano toma Lamotrigina, Depakote e Frisium. Lamotrigina e o Depakote eu fiz processo via judicial na defensoria pública pra receber. Fazem oito anos [0:01:00] que tem esse processo e o Luciano nunca recebeu um ano certinho. Sempre vem dois meses, três não vem e assim passa o ano. Nesse ano de 2012 começamos já sem vir a medicação e aí a minha caminhada em busca de como o Estado fornecer isso novamente. Fui, fiz [0:01:30], liguei na Defensoria Pública, fui na Promotoria, fui na Secretaria da Saúde, fui no Conselho Municipal da Saúde, fui no Secretário da Comissão dos Direitos Humanos da Câmara de Vereadores aqui de Bento e nós estamos no dia nove de fevereiro e a medicação não veio. E eu acabei sendo obrigada a comprar, porque se o Luciano não tomasse

as medicações, o Luciano tem crises convulsivas. [0:02:00] E, como eu digo, os direitos existem, estão no papel, mas não são cumpridos.

Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 11, §2º

Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem os medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação.

Janete Maria S. Rodrigues, 42 anos, mãe de Gabriel Rodrigues da Rocha, 4 anos, Pelotas/RS

Ai nesse meio tempo, o Gabriel, ele tinha, ele não ia conseguir um remédio. Só que isso aqui na área da saúde eles não dão pra autista. (...) Aí a outra médica botou o nome da doença e disseram que não, que autismo, esse número [03:30] de doença não dá. Que ai simplesmente tem que pegar e entrar na justiça.

Projeto

Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - Projeto de Lei n. 1.631/11, art. 3º, III

São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

- a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
- b) o atendimento multiprofissional;
- c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
- d) os medicamentos;
- e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

Carla, mãe de Pedro Enrico, 7 anos

Sobre o medicamento, o meu filho não, não consegui pra ele o medicamento, por causa que, disseram que a minha renda tava 10,00 reais acima da renda permitida e que, ela disse pra mim com todas as letras lá na secretar... na farmácia municipal, que eu não tinha necessidade o suficiente [12:30], ela disse que eu não era pobre o suficiente pra, pra ganha o remédio de graça, que eu tinha condições de compra. Mas eu recebo 270,00 reais de pensão. É minha única renda. E aí ela disse que não precisava, porque o remédio era barato. Ele usa o Risperidona e o ácido valpróico, que acho que é o Depakene, se eu não me engano. (...) E o remédio eu tenho que comprar. [14:00] Não tem outra opção. E o custo do remédio, o ácido valpróico custa em torno de uns 25,00 reais cada vidro. Ele toma quatro por mês! E o Risperidona eu tenho que fazer manipulado, porque sai mais barato, e aí saí em torno de uns 29... 30,00 reais também. E é o que eu tenho condições de pagar. Eu não tenho mais.

Marlene, mãe de Sherman, 12 anos

Os remédio... a gente tem remédio. Segundo a lei tem remédio, de graça. É mentira, não tem. Eu pedi remédio. Foi negado.

Constituição Federal, art. 196

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Márcio, médico, pai de Pedro, 9 anos

Mas eu vejo a realidade das crianças, dos outros pais que trabalham conosco na nossa associação, a dificuldade que é pra você conseguir a medicação, o medicamento que é prescrito pelo médico. Primeiro porque há dificuldade de conseguir um especialista, um médico pelo Sistema Único de Saúde. Nós sabemos assim, o Sistema Único de Saúde é um excelente sistema, [34:33] só que não consegue dar conta de sua demanda. Então essas crianças, esse pais acabam tendo que procurar atendimento particular, convênios, e vem aquela receita do médico e fica uma situação que o familiar tem aquela receita, o medicamento que a criança usa, diário, dois, três anos. A pessoa do posto de saúde já conhece ele, já sabe, já é uma criança que está cadastrada. [35:03] Mas não pode pegar aquela receita. Ir lá, tocar pro outro médico do SUS é uma situação que dificulta, que atrapalha e que atrasa o uso da medicação. Então isso é uma coisa que deve ser revista, na minha opinião, independente se o paciente procura atendimento particular, convênio, ele tem direito ao

medicamento também via Sistema Único de Saúde. Afinal de contas, todos nós pagamos impostos, [35:33] todos nós temos o direito assegurado na Constituição e todas essas leis. Não existe distinção de raça, de credo, de cor ou de condição financeira.

Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência - Decreto Federal n. 6.949/09, art. 25, b

A Convenção Internacional sobre Direitos das Pessoas com Deficiência estabelece que os Estados Partes reconhecem que as pessoas com deficiência têm o direito de gozar do estado de saúde mais elevado possível, sem discriminação baseada na deficiência.

T r a n s p o r t e

Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 54

É dever do Estado assegurar à criança e ao adolescente:

VII - atendimento no ensino fundamental, através de programas suplementares de material didático-escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde.

Daiane, mãe de Nicollas, 11 anos

(...) porque ele entrava dentro do ônibus, o movimento dentro do ônibus, as pessoas falando, aquilo ali ele ficava muito agitado. Ele se agitava, ele ficava nervoso. [05:30] Ele gritava, ele me puxava nos cabelos. (...) E as pessoas ficavam tudo olhando com preconceito também. Porque ficam tudo olhando e acham ridículo. E acham que é umas crianças que não têm nada porque a aparência dele também, se tu olhar não parece que tem problema. (...) E naquele dia o Nicolas teve um nervosismo, ele ficou muito, muito nervoso. Ele colocou a instituição, bem dizer, abaixo. Aí foi onde elas viram, realmente, o que eu tava passando. E até depois de dois meses conseguiram um transporte público pra mim poder levar o meu filho e trazer, mas até então meu filho teve que quase dar um troço nele pra elas me darem, me conseguirem [07:00] esse transporte.

Maria Cristina, mãe de Vítor Matheus, 13 anos

[29:00] (...) se eu entrar num ônibus que tiver cheio eu tenho que largar, descer tirar ele do ônibus, esperar outro que venha mais vazio porque ele não pode tar em aperto. Ele fica louco.

Ana Beatriz, mãe de Wellington, 13 anos

[07:30] (...) Ele fica super irritado no ônibus, às vezes eu tenho que descer pra que ele não machuque alguém ou se machuque. Várias vezes aconteceu isso dele ficar com um braço roxo, um galo na cabeçá, né, de se machucar.

Marlene, mãe de Sherman, 12 anos

E transporte, [26:30] ele não consegue andar de ônibus, ele se agride, fica tenso, nervoso, e eu tava esperando o ônibus e uma senhora e ele deu um tapa na senhora e a senhora xingou ele. Mandou que levasse ele pro sanatório, que lugar de loco é lá no sanatório... Isso me machucou bastante sabe. Eu... (choro)

Lisiane, mãe de Murilo, 3 anos

Mas, para passe livre e aposentadoria que ele tem direito, por ser autista, eu [07:00] fui informada que na prefeitura aqui são alguns casos extremos de deficiência que, provavelmente, ele não se enquadraria. Ele não teria direito a passe livre nem a aposentadoria. Mas que eu podia tentar ver se dava sorte, que é analisado, quem sabe eu conseguiria. Foi bem com essas palavras.

Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 54, art.208

Regem-se pelas disposições desta Lei as ações de responsabilidade por ofensa aos direitos assegurados à criança e ao adolescente, referentes ao não oferecimento ou oferta irregular:

V - de programas suplementares de oferta de material didático-escolar, transporte e assistência à saúde do educando do ensino fundamental;

B P C

Constituição Federal, art. 203

A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos:

V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei.

Lei Federal n.º 8.742/93, art. 20, §3º

Considera-se incapaz de prover a manutenção da pessoa com deficiência ou idosa a família cuja renda mensal per capita seja inferior a 1/4 (um quarto) do salário-mínimo

salário mínimo.

Carine, mãe de Beatriz, 3 anos

[0:16:30] (...) E assim, a nossa renda é de R\$ 900,00. Esses R\$ 900,00 a gente tem que pagar o aluguel que custa R\$ 450,00, água, luz, alimento, fralda, leite e fora a escola que esse ano eu consegui uma escola regular pra Beatriz que custa R\$ 280,00. [0:17:02] - [0:01:00] com esse dinheiro que a nós vamos ter que sustentar as crianças, pagar as contas do mês, pagar o aluguel, pagar a água, pagar a luz. Fora que o meu marido tá na faculdade, ele tem xerox, ele tem coisas extras. Ele tem o ônibus que leva ele pra Caxias, que custa R\$ 220,00 por mês. - [0:00:00] E agora em janeiro eu recebi uma cartinha da previdência que o meu benefício tinha sido cancelado, sendo que ele vai fazer muita falta pra gente.

Sônia, médica, mãe de João Frederico, 29 anos

Toda a criança portadora de uma deficiência, ela tem, é obrigação do estado de garantir seus direitos tendo um benefício continuado [08:30], e não vem ocorrendo isso aí. Têm mães inclusive, que têm negado isso aí, por que, porque ganham um salário mínimo e aí é negado porque cada membro da família tem que ganhar um quarto do salário. Eu tenho feito pra essas pessoas que eu conheço, que eu tenha examinado e que têm realmente a síndrome do autismo, tenho feito laudo e [08:30] solicitado para a previdência o benefício continuado.

Projeto

Estatuto da Pessoa com Deficiência - Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 72

Às pessoas com deficiência definidas nesta Lei que não possuam meios para prover sua subsistência, nem de tê-la provida por sua família, é assegurado o benefício mensal de 1

(um) salário mínimo, nos termos da Lei Orgânica da Assistência Social.

§ 3º Considera-se incapaz de prover a manutenção da pessoa com deficiência a família cuja renda mensal per capita seja inferior a ½ (meio) salário-mínimo.

§ 4º A renda mensal per capita superior a ½ (meio) salário mínimo não impede a concessão do benefício assistencial previsto no art. 20, § 3º, da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Loas), desde que comprovada, por outros meios, a miserabilidade do postulante.

A p o i o à s f a m í l i a s

e a t e n d i m e n t o d o m i c i l i a r

Lei Federal n. 7.853/89, art. 2º, II

O Poder Público, na área da saúde, deve assegurar (...)

e) a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado;

Evandira, mãe de Thaíssa, 20 anos

Teve um momento que fomos levados até um hospital psiquiátrico, porque nos foi indicada a internação num hospital psiquiátrico. Só que eu achava que, no caso do autismo, a mãe poderia ficar junto. Quando fui avisada de que não poderia ficar junto, que nem a mala de roupas que eu tinha feito poderia entrar com ela. Nem o aposento, o quarto onde ela iria ficar eu não poderia [37:45] ter acesso, nem de conhecer. Ali eu disse não. Aqui ela não vai ficar. Vai ir pra casa comigo. (...) Então eu acho que o que tá faltando é muito mais capacitação da área médica, um amparo maior às famílias nesse momento. Um pronto socorro que atenda em casa, dentro do ambiente familiar. Que essa pessoa não seja tirada da sua casa de forma violenta, [39:15] com contenção, com o uso de medicações fortíssimas. (...) Mas ter mais cautela nisso. Um pouco mais de afeto, de humanização e que essas pessoas possam ser assistidas o quanto mais perto da família possível.

Márcio, médico, pai de Pedro, 9 anos

Nós não podemos ficar doentes. O pai, a mãe ou o avô, [32:33] a avó, aquela pessoa que cuida da criança não pode ficar doente. Nós não nos permitimos isso. E isso nos, mas nós somos

seres humanos. Então, só quem tem um problema autista sabe a carga, a dificuldade que a gente passa todos os dias. E, às vezes, nós deixamos nossa saúde de lado.

Edicléia, mãe de Virgínia Eduarda, 10 anos

Outro exemplo, fisioterapia, sol, chuva, temporal, tu tem que sair com os filhos no braço e levar. Eles chorando, eles tendo que fazer. - Muitas vezes, eu tando doente, bem doente ali me arrastando eu tive que levar, porque é eu e a minha filha, como vários pais é assim. Então não é só no caso deles. [28:47] E no nosso caso, também ninguém pensa na nossa saúde. Eu já cansei de ir doente, já cansei de ir operada, saindo do hospital com os pontos e ter que levar a minha filha pra fazer fisioterapia e pedir pra alguém tirar, por favor, tirar ela do carro pra fazer fisioterapia. - Por que que o profissional não pode [27:17] vim até nas nossas casas e fazer esse atendimento de fisioterapia, de várias, de fono em casa? Imagine tu sair com essas crianças que tem a imunidade lá em baixo, inverno, geada, chuva, temporal! Tu não pode, tu tem que sair! Por que que não podem vir na nossa casa, onde o governo dá carros justamente pra esse tipo de tratamento [27:47] em vários casos? Por que que esses profissionais não podem vir trabalhar com as nossas crianças em casa, na nossa casa?

Ivani, mãe de Alisson, 11 anos

[10:30] (...) Bom, alguém também vai ter que assumir algum compromisso pra eu poder ter algum tempo pra mim, de repente, uma hora, eu também poder no médico, poder me tratar, porque até pelo fato de eu tá assim, bastante esgotada, bastante estressada, por eu criar essa criança há oito anos sozinha, eu e Deus e meu filho. Por ninguém me estende uma mão, nem nas horas mais precisas, nem nas horas mais difíceis da minha vida, de ninguém me perguntar: [11:00] Tu tá cansada? Tu tá doente? Mesmo muitas vez, passando as noites mal dormidas e outro dia eu ter que me levantar, levar meu filho pra atendimento, ter que tá pronta pra cuidar ele durante o outro dia o dia inteiro e inté entanto que agora, eu já tô tomando uma vitamina que tá me ajudando bastante, que é pra, pra todas áreas, é sanguínea, pra tudo. Então assim, claro a gente tem bastante preocupação, porque tem que ter alguém mais que possa olhar por essa criança, que possa [11:30] dar uma assistência, que também possa se prontificar pra alguma coisa, porque só uma mãe sozinha é bastante cansativo onde se dá isso aí, porque, aonde isso aí acontecer na família, geralmente, o primeiro momento o pai abriu fora, embora sabe, e aí a vida pra uma mãe se torna muito cansativo, muito estressante. [11:56]

Janete, mãe de Gabriel, 4 anos

Nesse meio tempo, [04:00] eu tive tipo um surto, um surto assim, assim, eu fiquei muito nervosa e o médico meu me receitou que eu tomasse calmante. Aí eu digo: mas eu não posso tomar, porque às vezes, mesmo ele tomando o remédio dele ele se acorda de noite, aí você imagina, como uma criança vai tar sozinha de noite acordada, aí eu não tomei. Eu me controlo e tudo mais. Mas tem horas que me dá assim ó um desespero.

João, pai de José de Alencar, 9 anos

E esse grau de estresse eu convivo com ele também, nós convivemos, tanto eu como a minha esposa. Hoje nós fomos obrigados [29:30] a tomar medicamentos pra controlar a nossa ansiedade. E quando a gente passa uns dias sem tomar esse medicamento a gente sente que começa a esquecer tudo, começa a se desorientar, a se perder. Então a gente tem que voltar a tomar os medicamentos pra se equilibrar. Hoje, nós somos três pessoas doentes. Adotamos [30:00] uma criança que pensamos que fosse saudável e não é, é uma criança doente. E hoje nós também nos tornamos pessoas doentes, sendo obrigados a tomar medicamento controlado pra poder se manter equilibrado. Mais ou menos equilibrado, porque equilibrado mesmo, [30:30] hoje, a gente não se considera mais equilibrado.

Não há leis específicas que assegurem

orientação e apoio às famílias das pessoas com deficiência.

Moradia, residência protegida,

casas lares

Projeto

Estatuto da Pessoa com Deficiência - Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 34

A pessoa com deficiência tem direito à moradia digna, no seio da família natural ou substituta, ou desacompanhado de seus familiares, quando assim o desejar, ou, ainda, em instituição pública ou privada.

Lisiane, mãe de Murilo, 3 anos

O que me preocupa é o futuro dele. Onde ele vai ficar quando eu trabalhar, onde ele vai ir, com quem ele vai ficar. Como é que vai ser a vida dele? Porque ele só tem eu. (...) [09:30] (...) Mas quando ele for adulto, quando eu for velha também. [10:00] Como é que vai ser a vida dele? Se ele perde a vó dele, eu vou ter que trabalhar, quem é que vai ficar com ele? (...) Eu não sei realmente como é que vai ser o futuro dele. Que assistência ele vai ter também, não sei mesmo.

Projeto

Estatuto da Pessoa com Deficiência - Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 6, V

A garantia de prioridade estabelecida no art. 5º desta Lei compreende, dentre outras medidas:

V - priorização do atendimento da pessoa com deficiência por sua própria família, em detrimento de abrigo ou entidade de longa permanência, exceto das que não possuam ou careçam de condições de manutenção da própria sobrevivência;

Evandira, mãe de Thaíssa, 20 anos

A preocupação eu acho que é comum a todos os pais. É o que que vai ser quando eu não estiver mais aqui. Eu procuro não pensar nisso, mas é uma preocupação muito grande. De que forma que ela vai ficar, porque é uma união muito grande, uma relação [41:15] quase simbiótica, e a gente se preocupa muito com isso.

Projeto

Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - Projeto de Lei n. 1.631/11, art. 3º, III

São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

IV - o acesso: b) à moradia, inclusive à residência protegida;

Roberta, mãe de Eliseu, 6 anos

As minhas maiores [0:08:00] preocupações com o Eliseu é de futuro. De quando eu morrer, com quem que ele vai ficar, de como vai ser a vida dele futuramente, se ele vai sofrer por não ter, por, se ele vai sofrer, se ele sabe o que ele não vai conseguir fazer. Assim, se o autismo vai ser um sofrimento pra ele, se ele vai conseguir expressar isso de alguma forma, assim, [0:08:30] se ele vai se incomodar por não conseguir fazer o que todo mundo faz e de quando eu morrer mesmo. Preocupação de que ele fique sozinho, de que não seja bem tratado, que não seja acolhido em algum lugar que saiba tratar ele. Essa é minha maior preocupação, de que ele venha a sofrer quando eu não tiver mais junto com ele. [0:09:01]

Projeto

Estatuto da Pessoa com Deficiência - Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 75

Compete ao Poder Público a obrigatoriedade de fornecer atendimento em casas lares, centros de referência e abrigos para pessoas com deficiência sem referência familiar e desamparadas pelo envelhecimento. Parágrafo único. O Poder Público deverá manter parcerias, inclusive com a rede privada, para complementar os serviços de assistência à saúde garantidos à pessoa com deficiência.

Célia, mãe de Vinícios, 19 anos

Hoje, como eu tive o Vinícios com trinta e seis anos, então eu sempre digo que sou mãe e avó. Sei que um dia eu vou embora. (...) [13:00] (...) Se a irmã dele se formar na profissão dela e for embora daqui não puder levar ele, e aí? [13:30] Aonde eu coloco Vinícios? Aonde eu deixo tudo acertadinho? (...) Não encontrei nenhuma escola lar, uma casa lar, um lugar pra ele. Porque o autista ele é um pouco difícil de a gente entender. (...) é a minha preocupação que não existe lugar nenhum, uma casa lar ninguém se preocupa com isso. Uma clínica, eles não sabem trabalhar com autista, hospital é difícil, então, onde colocá-lo? Então, essa é a minha grande preocupação, já perdi sono e perco muitas vezes, pensando no futuro. Daqui mais uns anos, onde [15:30] que eu vou colocar o Vinícios? Ai a gente pensa, bota numa clínica, vende a casa dá pra clínica mas, não sabem atender um autista. Não sabem, a gente vê tantas coisas e tanto. (...) [15:42]

Carine, mãe de Beatriz, 3 anos

[0:05:30] E a questão do que vai ser dela, o que... eu acho que todos os pais se preocupam e pensam o que vai ser dos seus filhos daqui a um tempo. A gente sabe que a gente não é eterno também. E então a nossa preocupação é essa. Como vai ser... quem vai cuidar da Beatriz,

quem vai ficar com a Beatriz, quem vai olhar pela Beatriz. Essas são as minhas questões.
[0:06:01]

Projeto

Estatuto da Pessoa com Deficiência - Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 185

As entidades de atendimento à pessoa com deficiência classificam-se

como:

I – entidades de apoio;

II - entidades de abrigo;

III - entidades de longa permanência.

§ 3º São entidades de longa permanência aquelas que desenvolvem atendimento em horário permanente, quando verificada a inexistência de grupo familiar ou abandono.

Márcio, médico, pai de Pedro, 9 anos

Mas nós não temos a certeza do que será. [43:03] E essa incerteza é o que nos traz a angústia, nos traz a preocupação. O que será do meu filho? Mais do que a minha filha, mais do que qualquer outra situação. Por este motivo que acho, penso que é fundamental, [43:33] é importante nós termos casas, lugares onde as crianças ou os adultos possam crescer, possam ter a sua independência, ter alguém que cuide deles na falta da família. Eu acho que é fundamental, isso aí não há dúvida. Não existe hoje lugar pro meu filho [44:03] se eu falar. Hospital ou clínica psiquiátrica não é o local de criança com autismo ou do adulto com autismo. Não podemos misturar as coisas, não podemos misturar as dificuldades. Nosso filho, nossas crianças, nossos filhos precisam mais tarde locais que atendam as necessidades deles, que entendam que eles precisam de independência, mas também [44:33] de cuidados.

Projeto

Estatuto da Pessoa com Deficiência - Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 188

As entidades de abrigo e de longa permanência têm as seguintes obrigações, entre outras:

IV – oferecer instalações físicas em condições adequadas de habitabilidade, higiene, salubridade e segurança e os objetos necessários à higiene pessoal;

V – oferecer vestuário e alimentação suficientes e adequados às pessoas com deficiência atendidas;

VI – oferecer cuidados médicos, psicológicos, odontológicos, farmacêuticos;

lára, mãe de Daniel, 6 anos, e Davi, 4 anos

São dois filhos autistas que eu tenho [52:00]. E eu vou ficar aqui até quando? Meu marido vai ficar aqui até quando? Nós colocamos dois filhos no mundo e duas crianças especiais e que precisam de toda uma estrutura especial na volta deles. E os pais são finitos né uma hora eles. E o que vai ser dos meus filhos no futuro? E quando forem velhinhos, quem vai cuidar deles? E eu acho que essa é a preocupação de todo o pai [52:30] que tem um filho especial, ou dois filhos especiais. [52:34]

Sebastião, pai de Daiane, 17 anos

[0:05:00] (..) ela precisa de mim e eu também preciso dela pra sobreviver. Preocupações: é quando eu não estiver mais nesse mundo presente com ela. Porque matéria de sobrevivência, se a gente é mais velho, mais fraco... a gente vai ficando, cada dia perdendo as forças mais e eles vão fortalecendo porque são jovens e de muita força. (...) [0:05:30] (...) Que quando entra em crise, os objetos criam asas lá dentro de casa, vão voar pra fora; tenta se morder, tenta morder a gente; se debater e daí tu não pode deixar se morder as mãos porque se morde as mãos, leva meses pra sarar. Então, quando a gente tá junto, a gente tá cuidando esses tipos de coisas. E o dia que a gente não tiver junto mais, [0:06:00] aí vem as grandes preocupações. Quem vai fazer esses tipos de serviço que a gente está fazendo? (...) Porque a Daiane grita que dói a cabeça, ou outros dias a Daiane dá tapas; a Daiane pode quebrar os objetos de dentro de casa. (...) [0:06:30] (...) Mas se nós não tivermos, (...) [0:07:00] (...) Quem é responsável por eles? (...) Em muitos casos eles ficam abandonados em casa quando perde pai e mãe... eles ficam dentro das suas próprias residências, as vezes. (...) Nós esperamos que isso se realize, essa casa lar para as crianças, porque é uma coisa muito importante pra eles. Pra eles e pra nós e pra vista de toda população que existe, [0:08:00] porque imagina uma criança dessas... se tu soltar na rua sozinha, se ele perder o pai ou a mãe, e só tá ele na rua, ele vai morrer atropelado... ele vai morrer de fome, ele vai andar pelado pela rua, ele não vai importar o jeito de ele andar. Quem vai dar um banho nele? Quem vai cortar o alimento pra eles comerem? Ninguém ai fazer isso. Eles vão morrer, simplesmente, pior que qualquer mendigo na rua. [0:08:30] Então isso é muito importante. É mais importante ter um lugar próprio pra eles serem colocados... que eles não, não fiquem jogados na rua. Uma crianças dessa, ele é ser

humano, ele é cidadão, não pediram pra nascer assim. Nasceram e nós temos obrigação de cuidar. Eu me sinto com a obrigação de cuidar dela até os outros sentirem que eu existir e depois disso eu entrego nas mãos de Deus, porque eu não sei mais o que pode ter acontecido, né. [0:09:00] Se tiver essa casa lar até lá... se eu partir desse mundo pra outro quando tiver essa casa lar, eu partirei com a maior felicidade do mundo. Porque ela terá um lugar certo pra ir, né. E se não tiver? Quem fica com ela e aonde ela vai ficar? Porque somos só eu e ela.

Projeto

Estatuto da Pessoa com Deficiência - Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 75

Compete ao Poder Público a obrigatoriedade de fornecer atendimento em casas lares, centros de referência e abrigos para pessoas com deficiência sem referência familiar e desamparadas pelo envelhecimento. Parágrafo único. O Poder Público deverá manter parcerias, inclusive com a rede privada, para complementar os serviços de assistência à saúde garantidos à pessoa com deficiência.