

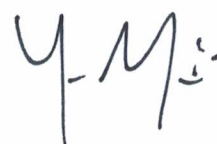
AUDIÊNCIA PÚBLICA DA CMP - O DIREITO DOS AUTISTAS

Ao quarto dia do mês de julho de dois mil e vinte e dois, às dezenove horas, na sala de sessões da Câmara Municipal de Petrópolis, situada na Rua Visconde de Mauá, número oitenta e nove, no Centro de Petrópolis, o vereador Yuri Moura presidiu e deu início à Audiência Pública que abordou o direito dos autistas. Primeiro o Vereador Yuri Moura agradeceu aos participantes e destacou a presença da jornalista Bete Oliveira, que junto com outras mães e profissionais que lutam pelos direitos das pessoas com transtorno do **espectro autista**, provocaram a realização desta audiência para fazer uma avaliação crítica e encaminhamentos sólidos que definam políticas públicas para os autistas em Petrópolis, principalmente na relação da saúde e da educação. Foram convidados para compor a mesa a Sra. Mariana Souza Dias—mãe de autista, a Sra. Elizabeth Nicodemus (Bete Oliveira)—Coordenadora do projeto Borboleta Azul, a Sra. Roberta do Amaral—Assistente Social do GAAP (Grupo Amigo dos Autistas de Petrópolis), a Sra. Daniela Freitas— Presidente do grupo Reage Mãe, a Sra. Marcia Shaniel Bastos— Coordenadora Geral do CRAS (Centro de Referência em Assistência Social), a Sra. Adriana Guimarães Andrade—Assistente Social, representando as coordenadoras dos CREAS (Centro de Referência Especializado de Assistência Social) e a Sra. Aline Alves de Abreu—mãe de autista. O vereador Yuri Moura agradeceu a participação de todos e solicitou que Daniele Brum fizesse uma exposição sobre o objetivo da audiência. Daniele explicou que preparou uma breve apresentação em slides sobre o tema e que foi procurada por Bete Oliveira com a intenção de debater o direito dos autistas na cidade, em Petrópolis, com enfoque na Educação, porque isto é importante para essas crianças serem inseridas na sociedade e assim terem autonomia. Daniele enfatizou a importância do atendimento especializado para o alcance da autonomia. Em seguida leu o primeiro slide com a seguinte definição do que é o autismo: “nome técnico oficial: transtorno do espectro do autismo (TEA) – é uma condição de saúde caracterizada por déficit na comunicação social (socialização e comunicação verbal e não verbal) e comportamento (interesse restrito ou hiper foco e movimentos repetitivos). Não há só um, mas muitos subtipos do transtorno. Tão abrangente que se usa o termo “espectro”, pelos vários níveis de suporte que necessitam”. Daniele também ressaltou que não existe uma cara de autista e que enfrentam muito preconceitos. Passou então para o segundo slide e explicou sobre a lei Berenice Piana, como é conhecida a lei 12.764, de 2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos direitos da pessoa com TEA e suas famílias. Daniele salientou que Berenice Piana é uma militante e também mãe de uma criança autista e que, por




meio dessa legislação, pessoas no espectro são consideradas com deficiência para todos os efeitos legais e, portanto, têm os mesmos direitos assegurados, como por exemplo, a garantia do acompanhamento especializado nas escolas. O próximo slide explicava o que a lei garante e determina. Daniele leu o seguinte texto: “Ao determinar que pessoas com autismo tem os mesmos direitos assegurados às pessoas com deficiência, a lei Berenice Piana garante que aqueles que estão no espectro e suas famílias possam utilizar todo o serviço oferecido pela Assistência Social no Município onde reside, além do direito à Educação, com atendimento especializado garantido pelo Estado”. Daniele mencionou que essa lei trata também de outros assuntos, como saúde e que vale em todo o território nacional, mas que na audiência está sendo apresentado um breve resumo e que o debate é sobre a questão em Petrópolis e que parte desta apresentação foi feita por Bete Oliveira, que fez um livro para seu filho chamado *Incluindo João Pedro* e parte da apresentação foi feita a partir dos estudos dela para o livro. Após esta explicação leu então o quarto slide sobre educação que informava que a partir dessa lei é garantido o acesso à Educação e ao ensino profissionalizante às pessoas com TEA. Sistemas de ensino devem assegurar a matrícula a elas nas classes regulares de ensino, além de oferecer o atendimento educacional especializado e o profissional de apoio, caso seja necessário. Em seguida passou para o slide que explicava sobre a inserção da criança na escola e continha as seguintes informações: “o autismo afeta principalmente a comunicação social, causando atraso na fala, comprometendo áreas importantes do desenvolvimento infantil, impactando principalmente na comunicação expressiva e interação social. Áreas que são trabalhadas diretamente no ambiente escolar.” Danieli enfatizou novamente a importância de ter um profissional que saiba fazer o manejo dessa situação, que tenha capacitação adequada para que a criança não fique isolada na escola e se sinta bem naquele ambiente. No slide seguinte Danieli falou sobre a capacitação dos profissionais e explicou que “a capacitação é a forma de garantir o manejo correto do comportamento dessa criança e inserir a criança no ambiente escolar. Além de garantir que essa criança não fique isolada e esteja na sala de aula de forma que ela se sinta bem. O profissional especializado é quem garante a inclusão das crianças com TEA no ambiente escolar.” O próximo slide explicou sobre o método ABA, na verdade uma ciência, e que significa “Análise Comportamental Aplicada” e corresponde a oitenta por cento dos resultados de boa e excelente evolução dos casos de autismo. As terapias que tem como base a ciência ABA são eficazes ao ponto de crianças com autismo conseguirem progressos nos espaços sociais, gerando autonomia e fazendo com que precisem de pouco ou nenhum suporte. Portanto há um consenso de

que esse é o melhor método. Na sequência explicou sobre os direitos da pessoa adulta com TEA e que a legislação brasileira reconhece que a deficiência não implica, necessariamente, a incapacidade da pessoa, visando, com as adequações necessárias, à igualdade e à garantia de direitos, e não mais a restrição deles, como ocorria, antes do advento da lei em questão. Dessa forma o ordenamento jurídico assegura às pessoas com deficiência o protagonismo da sua vida, em consonância com a sua vontade, escolhas e interesses particulares, caminhando em sentido contrário à discriminação, ao preconceito e à segregação. O último slide explicou sobre a questão do rol taxativo que, “no dia 08 de junho de 2022 houve uma decisão no STJ de que o rol da ANS é taxativo mitigado, ou seja, a operadora não é obrigada a custear se houver ação similar no rol da ANS. No dia 23 de junho houve um recuo da ANS, determinando a cobertura obrigatória para CID F84”. Danieli disse que muitos tratamentos dentro do TEA foram interrompidos por conta dessa decisão e que isso pode até matar, por isso ressalta que não pode haver recuo no rol taxativo e reforçou que garantir os direitos não é um favor, é uma obrigação. Após a apresentação dos slides, Danieli lembrou que muitas vezes a mãe do autista fica isolada e que esta luta na maioria das vezes é materna, porque há muitos casos de pais de autistas que fogem dessa responsabilidade. Por isso, leu o seguinte relato de uma mãe de autista: “Por que o autismo é um problema? Não é. As pessoas o veem como um problema. Porque a sociedade não está preparada para conviver e aceitar os diferentes e porque muitas das vezes apesar de boas intenções muitos querem invalidar os sentimentos e certezas da mãe. Que logo percebem que alguma coisa em seu filho o diferencia das outras crianças. É aí que começam os problemas. Os pediatras, salvam exceções, afirmam categoricamente que está tudo bem, que cada criança tem o seu tempo e que é tudo coisa da cabeça da mãezinha que anda se preocupando demais. Depois vem a luta para explicar aos amigos e familiares o porque de suas suspeitas e preocupações. Está inventando problema onde não tem. Coloca ele ou ela na escola que resolve. E a luta vai se estendendo até que um dia a mãe encontra um profissional que lhe ouve e considera suas preocupações e a criança é avaliada por um, dois, por muitos profissionais até que enfim chega o diagnóstico e com ele a esperança das evoluções e das conquistas através das terapias. Mas as pessoas ainda continuam questionando a mãe e, acreditem, questionam os profissionais que avaliaram também. É gente que nunca leu nada, informações seguras sobre autistas e só conhecem autistas estereotipados e apresentados pela tv e seriados e se veem no direito e até no dever de alertar a mãe que essa criança não é autista. Por que? Bom, porque ela é bonita, porque ela é tão inteligente, porque ela fala, porque ela não tem cara de autista. E a mãe



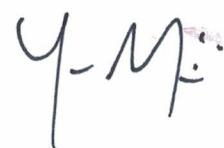
que precisa e deseja apenas cuidar do filho autista passa a ter que lidar com tudo isso, todos os dias. E olha que nem citei aqui a batalha travada contra planos de saúde que não oferecem terapias adequadas e se negam ao ressarcimento por isso; contra o sistema público de saúde que oferece consultas e terapias de apenas 25 minutos e acha que está nos fazendo um favor; contra as escolas públicas e privadas que negam matrícula e que usam o mesmo plano de ensino individualizado para todas os estudantes autistas da escola. Então quando uma mãe te contar sobre o diagnóstico do autismo do filho dela, ouça, respeite e acolha”. O vereador Yuri Moura agradeceu a Daniele e explicou que fez essa introdução, mesmo que todos estejam naturalizados, para agregar nesse debate quem está assistindo pelo Youtube. Passou então a palavra para a Sra. Bete Oliveira que agradeceu o espaço de fala e disse que é importante essa audiência. Mãe de João Pedro, de três anos, diagnosticado com autismo com um ano de idade, Bete concordou com o relato que Danieli apresentou sobre a situação das mães que se sentem culpadas, enfatizou que as pessoas não acreditam nas mães, acham que elas estão inventando e que enfrentam muitas batalhas desnecessárias desde que percebem que há algo diferente no seu filho até o diagnóstico. Por isso, mães de autistas, se uniram para que os filhos tivessem voz na cidade. Explicou que é coordenadora do Projeto Borboleta Azul, que surgiu através de Alessandro Garcia, que perdeu a família na tragédia de fevereiro e tinha um filho autista, Bento, e que ele decidiu ressignificar a sua dor, ajudando crianças autistas. O Projeto está com oitenta alunos e possui também trinta e nove profissionais de educação. Frisou que esse é um orgulho, pois sabe como é importante ter a confiança de deixar o filho na escola, ter alguém que saiba manejar o comportamento da criança autista, que muitas vezes a criança autista é a criança mais difícil da escola, é aquela que morde, que bate, que se joga no chão e não tem diálogo, tem rigidez de pensamento. Não se consegue manejar tão fácil. Salientou que na escola o estagiário, que está entrando agora no mercado de trabalho, é que fica com a criança autista e não tem preparo ainda para lidar com essa criança, o que é injusto com a criança, com o estagiário, com os pais. Informou que o projeto tem recebido várias denúncias, através de e-mails e das redes sociais, sobre questões que estão acontecendo com as crianças autistas, não só nas escolas, mas na área de saúde e dentro da própria família. Deu os seguintes exemplos: criança que é colocada no celular em sala de aula ou dando voltinhas do lado de fora da sala de aula, falta de médico pelo SUS, criança sem tratamento, sem medicamentos, que saem pelo portão e ninguém vê, escola privada que cobra por mediador. Explicou que o projeto está tentando atender essas demandas, mas enfatizou que a verdade é que essa responsabilidade não é do projeto, mas sim do



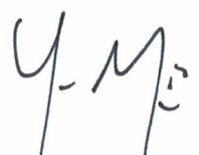
Governo, do Estado. Lembrou que as crianças autistas não estão amparadas só pela lei Berenice, mas também pelo Estatuto da Criança e do Adolescente e pela Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência e que os autistas, crianças e adultos, não precisam passar por essas dificuldades. Em seguida o vereador Yuri Moura reforçou que o maior desafio é tentar quebrar essas barreiras que infelizmente são sustentadas pelas políticas públicas. Afirmou que o Brasil tem um arcabouço legal que é perfeito no papel, na Constituição, no SUS, na Política Pública do TEA, na LDB, mas na execução existe uma dificuldade para os profissionais, para a família, para as mães, para que esses direitos aconteçam. Reiterou que o intuito da audiência é dar encaminhamentos práticos para que se possa cobrar do Executivo de maneira ampla, Município, Estado e União, para que a luta que trouxe a aprovação da lei Berenice Piana, se transforme na luta daqueles que estão aqui presentes representando os autistas, para que a lei seja executada. Também frisou que se compromete, junto com a vereadora Gilda Beatriz, a encaminhar estas denúncias para que a lei seja cumprida. Pretende formar um canal direto com todas as entidades que estão presentes na audiência, como o GAAP, Borboleta azul, para que poder público e privado se adequem a legislação. Passou a palavra para a vereadora Gilda Beatriz, que iniciou sua fala se dizendo sensibilizada como mãe, falou sobre sua filha hoje com 22 anos e que tem síndrome de Down e como foi difícil para chegar até aqui. Contou que quando ela nasceu recebeu um livro sobre a síndrome que só falava coisas ruins e pensava: será que esse bebê não vai ser feliz? E como mãe era isso que queria, assim como todas as mães presentes. Por isso, se especializou em educação inclusiva para entender as necessidades da filha. Informou que na época foi feita uma pesquisa que constatou que 98% dos pais iam embora quando nascia uma criança com deficiência, como se a mãe tivesse a obrigação de arcar com tudo sozinha. Salientou que geralmente é a mãe que fica e tem vários atendimentos, como psicólogo, fisioterapeuta, acompanhamento do colégio. Ressaltou que as mães ficam muito cansadas e tem hora que não aguentam e é nessa hora que se constata que o poder público é muito omissivo. Citou Yuri Moura e Eduardo do Blog por ficar feliz por ter vereadores que se preocupam com essa causa do autismo. Lembrou que antes era a síndrome de Down, não se falava tanto em autismo, e contou que sofreu para colocar a filha no colégio e nessa época o legislativo abriu espaço para o judiciário, reuniu as escolas e explicou que quem se recusasse a matricular seria punido. Informou que está recebendo denúncias de mães de autistas, como a cobrança de mediadores e muitas estão pagando. Frisou que isso é crime e que está orientando para irem ao Ministério Público para serem ressarcidas, mas que percebe que muitas mães têm medo de falar, de

Y-Mi-

ter retaliação no colégio. Ressaltou que não é favor a escola aceitar a matrícula do autista, é direito estar no colégio, ter atendimento médico, pois qualquer deficiência, quanto antes detectar, terá o tratamento e haverá qualidade de vida melhor. Quanto mais tempo demorar, mais dependente ficará quando adulto. Frisou que é preciso união e mostrar que não dá mais para esperar, por exemplo, há um ano por uma consulta, tem que ter prioridade. Informou que as escolas não tem plano pedagógico para os autistas, a adaptação demora. Destacou que os autistas têm prioridade no atendimento, tem que ser feito um fluxograma da Assistência Social e a mãe precisa ser bem orientada e saber onde pode ser atendida. Afirmou que é necessário soluções rápidas, como neuropediatras quefaçam o diagnóstico, e depois os tratamentos, para que não atrase o aprendizado. Saliu que sem o diagnóstico a criança não pode ser enquadrada na lei de inclusão. Em seguida o vereador Yuri Moura agradeceu à Tajha Xavier, mãe de autista que não pode estar na audiência, mas que há poucos meses o presenteou com o livro “Pedro, o Poderoso, autismo e seus superpoderes”. Agradeceu também a presença do pai Alessandro Garcia. Passou a palavra para a Sra. Roberta do Amaral, assistente social, do GAAP, que informou que a Instituição atende duzentas crianças e enfrenta grandes dificuldades. Espera que a audiência saia com propostas efetivas e sejam colocadas em prática. Destacou que há muitas leis que não funcionam e ressaltou que a maior dificuldade na cidade é o diagnóstico. Várias mães estão há mais de um ano aguardando consulta e muitas famílias no desespero pagam por uma consulta particular, mas quando o GAAP vai fazer os encaminhamentos é exigido o laudo do SUS, por isso a criança fica sem esses encaminhamentos, mesmo com o diagnóstico de autismo. Citou problemas no transporte, na escola, na saúde e enfatizou que o preconceito afeta não só a criança, mas também a mãe, que é preciso pensar em dar suporte psicológico às mães e sugeriu uma campanha na cidade de conscientização, porque nem todos compreendem o comportamento da criança autista. O vereador Yuri Moura destacou a questão das famílias que não têm esses casos em casa, citou seu exemplo como professor que sempre teve em sala de aula muita dificuldade, por mais que tenha tido um breve momento na formação do professor, algum tipo de capacitação para transtorno ou algum tipo de deficiência, é muito difícil para quem não é especializado, para quem não teve uma educação inclusiva identificar se aquela criança tem algum transtorno ou algum tipo de deficiência ou mesmo até algo de ordem na saúde mental. Percebe-se que há algo diferente, mas o profissional de educação nem sempre consegue identificar. Lembrou que há também dificuldade e resistência da própria família em buscar o diagnóstico, para se obter um laudo para ser entregue a coordenação pedagógica e assim



tentar criar um ambiente mais inclusivo. Destacou que a luta pela conscientização tem que estar na ordem do dia o tempo todo para que se possa superar essas dificuldades. Informou que a questão do atraso e do diagnóstico no SUS, seria respondida nas próximas falas. Passou a palavra para o vereador Eduardo do Blog que informou que acabara de receber uma mensagem de Berenice Piana, parabenizando o vereador Yuri Moura pela audiência e disse que foi através das Redes Sociais dela que chegou à causa autista. Informou que é de sua autoria a regulamentação da CIPTEA, a carteirinha do autista, que já foi sancionada. Destacou que atitudes valem mais do que palavras e elogiou o trabalho do GAAP. Esclareceu também que outra lei de sua autoria, a colocação do símbolo mundial do autismo em locais públicos, transporte, lotéricas, já foi sancionada e que ainda não fiscalizou por conta das tragédias que aconteceram na cidade no início do ano. Considerou um ato de coragem essa audiência e disse que está à disposição do GAAP e que quer visitar a Instituição para conhecer melhor o trabalho. Informou que já esteve em Brasília para tentar implementar o projeto Clínica Escola do Autista, um espaço público em Petrópolis. Em seguida a vereadora Gilda Beatriz lembrou que em relação ao que o vereador Yuri Moura falou sobre a dificuldade de se conseguir um laudo para a coordenação pedagógica, já existe uma lei que diz que crianças têm prioridade no atendimento de neurologista, psicólogo, fonoaudiólogo e fisioterapeuta, e que é preciso conversar com o Prefeito Rubens Bomtempo para que essa lei funcione. O vereador Yuri Moura chamou para compor a mesa Tia Lúcia, da Apae. Em seguida passou a palavra para a Sra. Mariana Souza Dias. Solicitou a sua assessoria fazer as inscrições das falas e intercalar as perguntas dos presentes ao local da audiência, com os que estão nas redes sociais acompanhando online, como Amanda Gioglio – da Educação Especial, Adriana de Paula – da Secretaria de Educação, e Bianca, do Núcleo compartilhar. Em seguida leu a sugestão de Iara Rocha, que estava acompanhando pela plataforma E-Democracia, de dar um auxílio financeiro permanente para as mães que têm filho autistas ou outra deficiência. Leu também o relato de Vilma Souza Neves, pelo youtube, de que as escolas estaduais contam com assistentes sociais e que é preciso usar esse espaço de forma mais democrática com a participação de toda a comunidade escolar. O vereador Yuri Moura aproveitou para convidar para uma audiência dia 18 de julho para o cumprimento da lei de sua autoria “Escola Acolhedora”, que é a regulamentação da Lei Federal que garante assistência social e psicólogos nas escolas do Município. Leu o comentário de Monique Ferreira apontando que essa lei seja efetuada o mais rápido possível, principalmente no transporte público. Em seguida falou a Sra. Mariana Souza Dias, mãe do Teo, de 4 anos, que foi



diagnosticado com dois anos, prematuro extremo. Ela relatou as dificuldades para conseguir um diagnóstico do neuropediatra, via SUS, e que a fila de espera para atendimento é longa e o filho só consegue atendimento a cada sete meses e que há dificuldade de conseguir terapias adequadas, muitas brigas com plano de saúde para ter terapias adequadas com profissionais adequados, que o cartão de passagem só consegue com laudo do SUS, tem que passar por perícia, criança autista não sabe esperar. Também destacou os problemas para fazer a documentação e o cartão de estacionamento. Explicou que a mediadora escolar do filho é atenciosa, mas a Prefeitura não dá capacitação aos estagiários e explicou que nem sempre o autista é a pior criança, às vezes é o quietinho, como o seu filho. Contou que matriculou o filho no Centro de Referência Inclusiva e retirou porque não queriam fazer um Plano Educacional Individualizado (PEI) com o clínico. Hoje ele está numa clínica particular, tem evoluções, o CEI tenta fazer o que pode, mas acredita que se tivesse um mediador especializado, o filho estaria melhor. Online, o vereador Domingos Protetor, membro da comissão de Educação, informou que o gabinete está à disposição. Ressaltou que há leis, mas falta o cumprimento. Que é preciso cobrar da iniciativa privada e pública e reforçar o caminho da fiscalização e cobrança. Destacou que sem mobilização popular não se chega a lugar algum. Parabenizou os vereadores Yuri Moura e Gilda Beatriz pela luta nesta causa. Em seguida o vereador Yuri Moura chamou online a Sra. Amanda Glijó, representante da Educação e do Departamento de Educação Especial. Com relação à capacitação dos professores, explicou que o departamento faz formações periódicas com todos os professores da rede, 1º segmento, Educação Infantil, 2º segmento, com os educadores dos CEIS e também com os estagiários e cuidadores. Informou que tem tido demanda de ajuda das escolas particulares, porque muitas não têm essas formações. Esclareceu que, com base na nota técnica 24 de 2013, há o oferecimento de atendimento individualizado, para todos os alunos com necessidades especiais, incluindo o autismo. Informou que a rede tem cento e oitenta e cinco estagiários, sessenta e cinco cuidadores, com capacitação para crianças com necessidades especiais e que é analisado caso a caso, quem precisa de qual profissional. Esclareceu que o estagiário é para dar o suporte pedagógico, na questão das atividades, e os cuidadores são mais voltados para as questões psicofísicas, a mobilidade do aluno, o trânsito desse aluno no espaço escolar. Disse também que há transporte escolar para os que têm dificuldade de locomoção e que é feito o trajeto Casa-escola-escola-casa e que a formação dos profissionais é periódica e que são três grupos de WhatsApp, onde são feitas as formações. Informou que a Secretaria está

Y-M.

aberta para tirar dúvidas e se colocou à disposição para responder dúvidas na audiência. O vereador Yuri Moura perguntou a Amanda se essas capacitações chegam aos RPAS e terceirizados. Ela respondeu que sim, todos estão nos grupos, contratados e estatutários (concursados). O vereador Yuri Moura informou que recebeu relatos de algumas unidades que não estariam sendo atendidas e que após a audiência vai fazer uma relação dessas unidades e tentará um diálogo com a Educação. A Sra. Beth Oliveira perguntou a Sra. Amanda qual era a metodologia de treinamento usada na capacitação desses estagiários, qual o tipo de manejo que estão sendo treinados e explicou que há vários e citou ABA e Denver. Amanda respondeu que em todo o semestre há blocos de formação sempre associados a cada um desses manejos citados e que tem buscado também estudos de caso de acontecimentos que se deram dentro da rede para que possam associar teoria à prática e também prática legal, para que estejam inteirados das legislações de todos os alunos com necessidades especiais. Destacou que a formação periódica é sempre balizada em teoria e prática, com questões de psicopedagogia. Bete perguntou se os estagiários estão sendo especializados em ABA. Amanda respondeu que também, mas não só em ABA. O vereador Yuri Moura sugeriu fazer uma reunião com as mães para poder contribuir com esse cronograma das capacitações. Em seguida, online, o vereador Otávio Sampaio parabenizou pela audiência, informou que é voluntário do Borboleta azul e que está à disposição e fez as seguintes perguntas para Amanda: Quais os profissionais capacitados? Quem ministra os cursos? De quanto em quanto tempo? Há uma reciclagem? Quantos neuropediatras temos na Saúde em Petrópolis? Antes das respostas o vereador Yuri Moura informou que ainda não havia representantes da Secretaria de Saúde. A Sra. Amanda respondeu que há cento e oitenta e cinco estagiários, sessenta e cinco cuidadores, educadores da Rede, professores e orientadores escolares e que quem ministra é a equipe do departamento de Educação Inclusiva, composta por ela mesma, que é formada em pedagogia, com especialização em linguística cognitiva e neuro psicopedagogia, Claudia Mesetieri, psicóloga e psicopedagoga, Claudia Loureiro e Cinta Macedo, também pedagogas, com especialização, em psicopedagogia. As formações acontecem mensalmente, divididas pelos grupos, ou seja, de quinze em quinze dias. Explicou que a Secretaria envia ofício para todas as unidades. Otávio indagou se a escola não comparece, quem é o responsável. Amanda respondeu que há poucas faltas e sempre é verificado o que aconteceu e esse profissional recebe também o material em pdf. O vereador Yuri Moura reforçou que conhece bem as dificuldades da Rede de ensino e que as profissionais de Educação são grandes profissionais, qualificadas, e que sabe que os serviços não estão

Y.M.

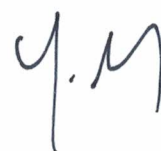
como a lei pede, mas que isso não deve ser usado para responsabilizar servidoras que estão na linha de frente e muitas vezes, até por questões políticas, não têm condições. Por isso, frisou que é preciso agendar a reunião com a secretaria o mais rápido possível porque as mães precisam desses encaminhamentos e quando se caminha junto, caminha-se de maneira mais profícua. Amanda informou que a Secretária, Adriana de Paula, tem feito o melhor para capacitar, procura capacitações mais abrangentes, dentro das necessidades que vão chegando. O planejamento é pautado dentro da realidade das redes, das necessidades. Em relação à pergunta do vereador Otávio Santos, a vereadora Gilda Beatriz, informou que há três neuropediatras e disse que é muito pouco porque não é só para o primeiro atendimento, é também para a continuidade desse atendimento. Por isso, destacou que é preciso uma secretaria municipal para a pessoa com deficiência, ou no mínimo, uma coordenadoria, para poder cobrar o que está sendo discutido na audiência e que o poder executivo tem que contratar mais médicos para que não se espere um ano na fila. Em seguida passou-se para o relato de Aline—mãe solo de David, três anos, diagnosticado aos dois, que relatou as dificuldades que teve pra conseguir um diagnóstico, como a falta de conhecimento de muitos médicos que diziam que não era autismo. Disse que procurou instituições como o GAAP e Caps, e que teve dificuldades na creche, que não tinha mediador e reforçou que pode ter capacitação, mas que os profissionais não estão preparados para interagir com o aluno, percebeu isso na sua experiência com a primeira creche, a educadora não ficava só com a criança, precisava da moderadora. Ressaltou que uma coisa é O que está escrito no curso, outra é como vai chamar aquela criança para ela, para a criança fazer contato visual, interagir com outras crianças. Percebeu a dificuldade das educadoras e que não pode cobrar delas quando o filho tiver uma crise, porque elas não têm preparo. Informou que a secretaria tirou uma mediadora que estava orientado as Educadoras e hoje o filho e mais três crianças, estão sem mediadora e estagiária. Disse que a especialização é para termos segurança porque as escolas às vezes são a única rede de apoio que essa mãe tem. Logo em seguida, a vereadora Gilda Beatriz comentou que a faixa salarial é de 500,00 para o estagiário da Educação e 900,00 para os outros e não entende o porquê. Disse que o Poder Executivo tem que igualar esse salário, se não, não haverá estagiários, e que ele tem responsabilidade, tem que ser qualificado. Os vereadores Yuri Moura e Gilda Beatriz se comprometeram a protocolar uma indicação para o aumento da bolsa dos estagiários e igualar os valores. Em seguida passou a palavra para a Sra. Marcia Schanuel Bastos, Coordenadora dos CRAS e representando o secretário Fernando Araújo que explicou que é assistente social, cursa direito e é mãe de um rapaz de 23 anos,

Y.M.

com deficiência, causada por uma paralisia cerebral, por erro médico e que fez uma campanha em 2010 para leva-lo à China e conseguiu. Viveu todo o tipo de preconceito, acha que já melhorou bastante pela cobrança e pelas leis, principalmente na área escolar, na Educação Inclusiva, que para o meu filho não existia há vinte e três anos. Acredita que essa audiência pode ser o pontapé para que a lei seja cumprida. Informou que a acessibilidade dos CRAS é uma preocupação do Secretário e também o atendimento aos usuários com prioridade. Informou que conseguiu uma parceria com a Defensoria da União, após as chuvas, para agilizar BPC para autistas adultos, que já estão há dois anos esperando e que levou essa ação para os CRAS com capacitação de todos os funcionários que fizeram um mapeamento dos casos de BPC. Disse que é preciso rever a questão da atualização do laudo do SUS para liberar o mais rápido possível. Informou que há um ACT (Acordo de cooperação técnica) com o INSS, mas o município faz e o INSS trava o benefício. Os vereadores Yuri Moura e Eduardo do Blog concordaram que é preciso uma lei que regule esta questão do laudo, a partir de um diagnóstico que não seja do SUS, pelo menos a nível municipal, um projeto que regule o serviço junto à CPTRANS. A vereadora Gilda Beatriz informou que já existe lei de sua autoria 7.173/2014, só precisa ser cumprida. Destacou que é preciso parar de pedir renovação de laudo em doença irreversível, como o autismo. Tem que ser uma vez só. Marcia comentou que a única escola pública que seu filho foi acolhido foi a Fábrica do Saber. Disse que na próxima semana a DPU vai realizar a ação em três CRAS e que o trabalho tem acontecido mensalmente, nos dez CRAS, que ficam nos seguintes locais: Rua D. Pedro, Quitandinha, Alto Independência, Alto da Serra, Vale do Carangola, Corrêas, Itaipava, Madame Machado e Posse. Em seguida a Sra. Daniela Freitas, do Reage Mãe, deu seu depoimento. Informou que não tem filho com deficiência, mas trabalha com mulheres que têm e que precisam ser encaminhadas. Vê a solidão das mães especiais, não têm acolhimento, as histórias são comovedoras e que percebe muita vulnerabilidade social, acoplada a falta de informação, o que faz com que batam de porta em porta, até descobrirem seus direitos. Destacou que a falta de informação leva a tardar muita coisa e questionou onde está a cartilha com o direito dos autistas e onde as mães devem procurar por seus direitos. Em relação à cartilha, a coordenadora do GAAP disse que na Instituição foi feita uma, que é usada internamente. A vereadora Gilda Beatriz informou que já protocolou um projeto de lei para a criação da cartilha dos direitos da pessoa TEA para dar ampla visibilidade e ser dada nos colégios. Em seguida a Sra. Daniela leu o testemunho de Raine Gonçalves, mãe do João Miguel. Contou que o filho estava se adaptando, as professoras brigaram, uma gritou com a outra e ele está

Y.M.

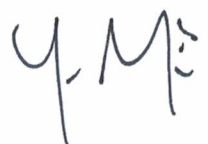
apavorado e não quer mais ir para a escola e que essa conduta mostra o despreparo. Frisou que é necessária a capacitação urgentemente, a orientação para os pais, cartilha em todos os setores, para que todos compreendam. É necessário abraçar, acolher. Em seguida a Sra. Lúcia Maia, há 17 anos na Apae, pedagoga e psicopedagoga, disse que as falas procedem e que como educadora vê que a capacitação dos educadores ainda está muito além do que deve ser feito, porque capacitar através de teorias é fácil, mas é preciso fazer estágio dentro das instituições para saber como proceder com essas crianças. Cada criança é um ser único, não existe uma cartilha para isso. Sobre estagiários como apoio, considera que estagiários precisam de orientadores que tentam fazer o melhor, mas não é por aí. Disse que há muitas demandas nas escolas, o currículo não é adaptado e se entristece com o que acontece com a Educação, que a inclusão está engatinhando, não é efetiva. Após essa fala, o vereador Yuri Moura agradeceu a contribuição da jornalista Andrea Werner, ativista, do Instituto Lagarta Vira Pupa, uma referência. Voltando à plenária, Inês, assistente social e servidora, do CREAS disse que fez essa formação por ter um filho especial, diagnosticado com autismo só aos dezoito anos, hoje com trinta e cinco, que se desenvolveu bem e é independente, apesar da demora no diagnóstico. Contou que lutou muito, sem orientação, que na sua época não havia classe especial, não conseguia laudo, seu filho era chamado de esquisito, não conseguia ficar na escola regular, o autismo não era aparente. Destacou que está com facilidades que não teve, mas disse que é possível lutar e fazer com que cresçam independentes e que agora sua luta é para a inclusão no trabalho, o que também não tem. Em seguida Silvia Letícia, mãe de autista, do Núcleo Compartilhar disse que às vezes o transtorno autista é oriundo de síndromes e tem que ser investigado por geneticista e em Petrópolis só tem um no hospital Alcides Carneiro e que existem pessoas na fila há dois anos. Destacou que Petrópolis deveria ter como em Três Rios, a casa do autista. Informou que os laudos do Alcides e do Laboratório Escola são desconhecidos e que não se consegue um laudo igual e o neuro sempre pede geneticista. Denunciou que o Alcides Carneiro não cumpre as liminares pedindo os exames do geneticista. Achou um absurdo o Secretário de Saúde não estar na audiência, um crime, pois são causas sérias e precisam ser resolvidas. Lembrou das mães solo, que as crianças têm prioridade no atendimento, mas as mães não e que para serem atendidas ficam na fila. Pediu ao vereador Yuri Moura uma lei para que mães de autistas tenham prioridade e explicou que muitas não vão ao médico desde que a criança nasceu, não fazem preventivo há anos, porque não tem como ficar com a criança autista na fila e que estão ficando doentes. O vereador Yuri Moura disse que vai cobrar da Secretaria de Saúde. Em seguida



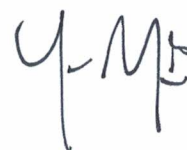
Tomas, pai do autista, Pedro, 6 anos, perguntou se tinha algum autista compondo a mesa, pois acredita que a voz deles é mais importante. Destacou a importância da escola e disse que diferente das outras mães, teve oportunidade de colocar o filho em uma escola boa, inclusiva, que é uma ONG, a creche Santa Catarina, e que foi por causa da devolutiva da escola que percebeu os sintomas no filho que assim foi diagnosticado com autismo e conseguiu entrar no GAAP, e indica esta instituição para quem não souber o que fazer porque a parte pública não chega junto e a privada também não. Frisou que município precisa entender que é a base dessa Rede e que apoio não é só familiar, é mais amplo, precisa dos aparelhos do município, como o mobiliário urbano, e que a acessibilidade deve estar incluída no público e no privado. Sugeriu criar um ranking de acessibilidade para mostrar quem está dando condições de acessibilidade. Sugeriu melhorar a forma de incentivo para o GAAP, via benefícios fiscais, como abate no IPTU, destinar mais verbas, como fazem na área esportiva. A Sra. Márcia, do GAAP, informou que já tem um convênio com o Município, com a secretarias de educação e assistência social e Fia. O vereador Yuri Moura disse que pode tentar ampliar, fazer um projeto de lei do ranking e tentar vincular ao IPTU e ISS e benefícios fiscais. Informou que a Câmara possui o selo de acessibilidade e que tem dificuldade de indicar. Até hoje só conseguiu indicar o Cefet, que tem um elevador para acessibilidade e que a própria Câmara não possui acessibilidade. A diretora informou que as verbas estão muito abaixo do que precisam para poder atender em dois turnos. Hoje o atendimento é de 8 às 12. O convênio paga os funcionários e está à procura de outros convênios, que a Instituição tem fisioterapeuta, psicólogo, nutricionista e musicoterapeuta. Enfatizou que o profissional também precisa de retorno e muitos não ficam por causa do baixo salário. O vereador Yuri Moura propôs que o FUNCRIA passe a contribuir com o GAAP. A vereadora Gilda Beatriz lembrou que foi ela quem criou o selo e sempre faz campanha, fiscaliza, tenta mostrar para o empresário que quando abre um espaço com acessibilidade é bom para todos. Disse que a Prefeitura tem que aumentar a per capita do GAAP, que é referência. O vereador Eduardo do Blog disse que vai intensificar as cobranças para socorrer o GAAP, mas que é preciso ampliar os serviços, por isso a importância da criação da Clínica escola do Autista, que será um serviço público, tripartite, com uma equipe multidisciplinar. Em seguida o vereador Yuri Moura voltou aos relatos do plenário. Chamou a Sra. Ana Carolina Pacheco que esclareceu que a maternidade atípica vem com o dobro de desafios, sempre culpam a mãe, que os médicos não estão preparados, acham que a mãe que não estimula e que por isso o diagnóstico demora, não há recursos para tratamentos e exames, Profissionais de saúde

Y M:


também não estão preparados para lidar com os autistas e contou que passou por uma situação constrangedora, quando o filho teve crise na fila de espera para uma consulta e disseram que não poderia deixar o filho fazer isso, que estava atrapalhando outras pessoas e mesmo explicando que ele era autista, não compreenderam. Por isso, acredita que a capacitação tem que ser para todos os profissionais. A vereadora Gilda Beatriz enfatizou que essa adaptação nas escolas não pode ser para a vida toda. É preciso discutir esse período. A criança percebe que sai antes das outras e isso pode ser um problema lá na frente. O vereador Yuri destacou que é preciso valorizar a APAE e se comprometeu também a tentar mais recursos para essa entidade. A Diretora da APAE reforçou que em uma hora e meia de adaptação a criança não aprende nada, o profissional não consegue avaliar qual é a capacidade real dela. Em seguida, online, Tiago, autista, filho de Carla Carvalho, Coordenadora do CDDH (Centro de Defesa de Direitos Humanos), destacou a importância de evitar barulho perto dos autistas, pois são mais sensíveis. Carla informou que ele foi diagnosticado com três anos e que por isso se especializou em psicopedagogia clínica para compreender melhor as necessidades dele. Informou que o grau de cada autismo, também é uma dificuldade, há o leve, moderado e severo, e principalmente o leve, que é mais difícil de perceber e acaba passando por falta de educação, falta de limite. Destacou que as Instituições GAAP e APAE são fundamentais para as crianças com autismo e outras deficiências. Destacou que o Poder Público tem que apoiar essas instituições e que a fila de espera acaba em atraso de aprendizado, e isso é uma negligência porque quando há interrupção no tratamento, acontece o regresso. Relatou que é triste ver que as crianças que tem condições financeiras para ter acesso se desenvolvem, conseguem garantir o desenvolvimento na sociedade, ser produtivos, muito mais do que as que estão na fila de espera. Falou também sobre as formas de identificação do autista, que em Petrópolis é só a carteira de identidade, que é complicado, porque o filho por exemplo não quer mostrar para todo o mundo que é autista. Explicou que no transporte público ele não anda em pé e por isso deveria ter outra forma de identificação porque as pessoas não entendem porque ele não vai em pé. A vereadora Gilda Beatriz informou que a carteira do autista já pode ser feita há dois meses no DETRAN. Carla acha que poderia ter outra coisa, um cartão, porque na carteira vira um estigma, ou optar por colocar ou não o diagnóstico. O vereador Eduardodo Blog disse que é preciso cobrar que o CIPTEA seja feito e que a Prefeitura já faz a carteira para quem tem fibromialgia e que autista tem o direito a atendimento preferencial nos ônibus e estabelecimentos e o Setranspetro já está colocando o símbolo mundial do autismo. Em resposta a indagação de Inês sobre como



saber que a pessoa é autista, a vereadora Gilda Beatriz sugeriu também colocar de forma bem simples as características do autismo, pois nem sempre são visíveis como a síndrome de Down, emuitas pessoas não conhecem. Sugeriu também fazer amplas companhas de conscientização. Em seguida falou a Sra. Maria Elisa, do Reage Mãe, que contou que tem um filho autista de cinco anos, que demorou para ter o diagnóstico, que a pandemia dificultou o atendimento e que o filho está no GAAP. Disse que não há profissionais capacitados, estudou para ajudar o filho, que sabe mais que muitos profissionais, o que a preocupa. Destacou que há muitos cursos gratuitos de capacitação, mas o profissional pode perceber que a criança não está desenvolvendo dentro dos macros. Explicou que o filho está na sexta escola, tem dificuldades para se adaptar e se não o colocar na escola, o Conselho tutelar é acionado. Disse que muitos pais param de trabalhar para receber os benefícios. que não pagam as contas, ou vão para a informalidade e que no autismo leve, correm o risco de ter o benefício negado. Não concorda em colocar um estagiário para essa responsabilidade. Contou que no Colégio Fênix abriram a porta, mas cobraram mediador, que é estagiária, e que quis fazer uma reunião para explicar aos pais sobre o autismo e que não deixaram porque foi informada pela coordenação de que os outros pais não podem saber que há crianças autistas na escola. Disse que o filho está em adaptação desde o ano passado. Questionou que se ela estudou, porque os profissionais não estudam, já que os cursos são acessíveis e uma deixou uma reflexão: Isto é responsabilidade mesmo? A instituição é que tem que capacitar? Não seria também uma responsabilidade nossa? Finalizou dizendo que a escola pública é mais inclusiva que a particular. O vereador Yuri Moura informou que os casos citados nos relatos serão contactados e levados a Secretaria de Educação e passou a palavra para a Sra. Adriana Guimarães, do CREAS, que esclareceu que trabalha com pessoas em vulnerabilidade social na perspectiva da garantia de direitos e informou que está à disposição e representando à coordenação. Passou-se então para as considerações finais. A Sra. Marcia Schanuel agradeceu e disse que essa audiência foi o pontapé para essa discussão, que é longa, e deixou reflexões. Se colocou à disposição e disse que só a vontade de melhorar já é um passo e que é preciso mais encontros como esse. Bete destacou que inclusão não é favor e que a lei deve ser cumprida. Ressaltou a importância do tripé escola-saúde-família, que é preciso cobrar o cumprimento da lei e deu como o exemplo o uso do cinto de segurança, que depois de tantas campanhas e fiscalização, hoje é algo automático. O mesmo tem que acontecer com os autistas para que tenham seus direitos reconhecidos, no ônibus, na escola. Disse que não é questão de igualdade, mas de equidade, dar condições para que essa criança atinja resultados iguais



ou semelhante aos demais. O vereador Eduardo do Blog agradeceu e disse que aprendeu mais um pouco. A vereadora Gilda Beatriz disse para não desistirem e seguirem seu exemplo com a filha que tem síndrome de Down. Isso foi há 20 anos e agora está se abrindo para os autistas, que serão reconhecidos. O vereador Yuri Moura informou os encaminhamentos que resultaram da audiência: Reunião com a Secretaria de Educação para que seja dialogado sobre a capacitação, metodologia e cronograma, e verificar se todos os profissionais estão incluídos; reunião com a Secretaria de Saúde para tratar sobre a falta de especialistas, o não cumprimento das liminares por parte do Alcides Carneiro (SEHAC); cobrar do executivo a emissão da carteirinha do autista (CEPTEA); ampliar o canal de denúncias, fazer um canal direto com a Câmara e os órgãos envolvidos, serviço social e justiça; elaborar projeto de lei para punir as cobranças irregulares e não aceitação de matrículas; envolver mais as Instituições como GAAP, Borboleta azul, na capacitação dos servidores públicos; regulamentação e execução do fluxograma para atendimento prioritário no SUS, e incluir os pais e mães nessa prioridade; conscientização no transporte público com uma grande campanha publicitária, redes sociais, televisão, se possível com os aspectos e sinais dos autistas, principalmente crianças, ou outro tipo de transtorno, para envolver a sociedade. A vereadora Gilda Beatriz sugeriu aproveitar o dia do espectro autista, lei dela, 7.266, para fazer uma grande campanha. O vereador Yuri Moura citou os outros encaminhamentos: dialogar com a secretaria de saúde para tratar da demora nos atendimentos, acesso às terapias, diagnósticos e laudos; distribuição de cartilhas com o direito dos autistas; avaliar a possibilidade de fazer a Casa do Autista, que dialoga com a proposta do vereador Eduardo, do blog, de fazer a clínica escola; encaminhar os casos das mães que estão com dificuldade de acesso às vagas e falta de estagiários e mediadores. Terminou agradecendo ao João Pedro e a todos os presentes. Informou também que o grupo de trabalho vinculado à Comissão da Casafará o acompanhamento dos encaminhamentos e que os participantes da audiência serão contactados para uma nova reunião. O vereador Yuri Moura agradeceu e declarou encerrada a referida Audiência Pública.


VEREADOR YURI MOURA