

Um dossiê sobre o autismo no Rio Grande do Sul

Abril de 2012

**O abismo entre os direitos assegurados em lei
e a realidade das pessoas com autismo no
Rio Grande do Sul**

**Roteiro e transcrição
do vídeo de 85 minutos de duração**

**São Leopoldo/RS
2012**

Um dossiê sobre o autismo no Rio Grande do Sul

Abril de 2012

85 minutos

00:00:00	(Símbolo do autismo)
00:00:05	Um dossiê sobre o autismo no Rio Grande do Sul Abril de 2012 O abismo entre os direitos assegurados em lei e a realidade das pessoas com autismo no Rio Grande do Sul
00:00:38	(Símbolo do autismo)
00:00:41	O vídeo traz depoimentos de 48 familiares de pessoas com autismo. Estes familiares relatam experiências vividas em 14 municípios gaúchos: Alegrete, Bento Gonçalves, Canoas, 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.
00:01:20	(Símbolo do autismo)
00:01:25	Direito à educação
00:01:35	Marlene, mãe de Sherman, 12 anos 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 passar pra oitava pra cair fora do colégio. Pra não ter mais atendimento. Eu acho isso,

	<p>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, como uma vez, que quando a gente tinha condições financeiras, a gente pagava. Meu filho desenvolveu bastante. Ele aprendeu algumas palavras. Ele aprendeu a beijar, a ter um comportamento melhor, mas a gente não teve mais condições de pagar.</p>
00:02:56	<p>Constituição Federal, art. 208, III, § 1º O acesso ao ensino obrigatório e gratuito é direito público subjetivo.</p>
00:03:06	<p>Regina, irmã de Rafael, 31 anos O 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 socialização, pra que ele convivesse com outras pessoas. Alguns lugares em que a gente levou, o Rafael sempre era, era feito uma triagem com ele e ele acabava sendo rejeitado em muitos, muitos ambientes, né. 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 vai levar? Não existia nenhum lugar. Sempre, aquilo foi tão impactante de ter sempre um não, sempre um não. “A gente vai fazer a triagem”, aí sempre era aquela expectativa: ah, agora vai dar certo, e aí vinha um não. “Ele não vai se adaptar aqui, ele não vai ser bem recebido”, e a gente foi acabando desistindo. Ele ficou em casa durante 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.</p>
00:04:25	<p>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 o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.</p>

00:04:45	<p>Luci e João, mãe e pai de José de Alencar</p> <p>Luci: O Alencar vai fazer 9, fez 9 anos agora. A gente adotou ele com um ano e sete meses, mas toda essa vida assim que eu tenho passado com o Alencar, é só discriminação e é só acusação. O Alencar tem muito, 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.</p> <p>João: 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 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.</p>
00:06:08	<p>Janir, mãe de Marcos Alexandre, 29 anos</p> <p>Tenho um filho autista com nome Marcos Alexandre, ele tem 28 anos. Têm as leis, têm os direitos, mas não estão sendo cumpridas, porque meu filho vive, praticamente, ele me foge, vai pra rua, fica, né, à mercê das pessoas que batem nele, surram, tudo assim. Porque não tem atendimento. Eles precisam de um lugar onde possam cuidar, tratar eles bem. Até mesmo pela segurança deles, porque meu filho tá sendo agredido constantemente. Por causa que eu não tenho como segurar ele em casa. Eu não tenho como manter ele só em roda de mim. E tem horas que ele me foge, ele sai, ele vem espancado, ele vem judiado. E eles precisam de alguém que entendam eles, alguém que ensine, que batalhe pela educação, pelas coisas que eles precisam, né. E minha maior tristeza é ver meu filho na rua, apanhando dos outros, sofrendo agres-</p>

	<p>são, sofrendo injúria, chamando de louco, de coisas que as pessoas, ainda, a sociedade ainda não entende o que é um autista.</p>
00:07:21	<p>Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 54</p> <p>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.</p>
00:07:48	<p>Roberta, mãe de Eliseu, 6 anos</p> <p>Bom, aí a gente mudou de Pelotas atrás de atendimento, né, fomos pra Taquara. Aí em Taquara ele fazia os atendimentos terapêuticos, trocou sete vezes de pessoas que atendiam ele. Sete pessoas diferentes atendendo ele durante um ano. Ele vinculava numa pessoa, trocava para outra pessoa. Eu, também, lá em Taquara, tentei inscrever ele numa escola pública. Ele tava com seis anos já, tinha que entrar no primeiro ano do fundamental. Fui até no Conselho Tutelar tentando vaga pra ele. Não teve jeito, ninguém ajudou. Aí a gente mudou mais uma vez aqui pra Bento Gonçalves pra conseguir esses atendimentos. Aqui em Bento a gente conseguiu o atendimento terapêutico na Gota, na Gota D'Água, na Associação Gota D'Água. E aí, assim, senti que meu filho tá sendo um cidadão, assim. E ele ser tratado como cidadão, ser visto como pessoa, ter ... pouca coisa, assim, direito reconhecido mesmo, faz uma diferença em tudo, assim, na minha autoestima de mãe, de ver aquela criança que eu tenho certeza que pode, que os outros vejam que pode, também, que consegue.</p>
00:09:10	<p>Constituição Federal, art. 208, § 2º</p> <p>O não-oferecimento do ensino obrigatório pelo Poder Público, ou sua oferta irregular, importa responsabilidade da autoridade competente.</p>

00:09:26	<p>Rosângela, mãe de Luiz Eduardo, 4 anos</p> <p>Eu fui colocar ele numa escola melhor. Tentei, que me disseram que ela era muito boa. Aí, quando eu fui ver, tinha vaga. Aí, depois eu expliquei que ele era autista. No outro dia de manhã ela me ligou e disse que não tinha mais a vaga. Que ela tinha se enganado, que ela tinha pesquisado não sei quê, e que ele não poderia ficar na turma que ela achava que poderia. Que ele teria que ficar numa outra que não tem vaga.</p>
00:09:50	<p>Lei Federal n. 7.853/89, art. 8º</p> <p>Constitui crime punível com reclusão de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa:</p> <p>I – recusar, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar, sem justa causa, a inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, por motivos derivados da deficiência que porta.</p>
00:10:14	<p>Maria Heloísa, mãe de Víctor, 8 anos</p> <p>Bom, o meu filho é atendido meia hora, duas vezes por semana numa associação. Eu lá sou bem recebida e o meu filho também, eu não posso dizer que ele seja maltratado. 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. Meu filho foi pra outra escola do município. O meu filho passou um ano lá. As crianças o tratavam muito bem, os professores, mas ele não participava de nada. Ele só tá somando, ele só tá sendo um número de estatística. E dizer que o município não tem verbas, não tem capacidade, não. Uns têm má vontade. E, além de terem má vontade, não se interessam pra formar capacitação. Vai daqui a 20 anos, periga eles estarem na mesma situação e ninguém fazer nada.</p>

00:11:22	<p>Lucélia, mãe de Eduarda, 9 anos</p> <p>Bom, na educação, é muito a desejar. No nosso município não tem profissionais especializados pra atender. Na área da educação, pro autista, na nossa cidade, na verdade não tem nada. É inexistente.</p>
00:11:42	<p>Lei Federal n. 7.853/89, art. 2º, II</p> <p>O Poder Público, na área da educação, deve assegurar:</p> <p>c) a oferta, obrigatória e gratuita, da Educação Especial em estabelecimento público de ensino.</p>
00:11:56	<p>Terezinha, mãe de Ricardo, 7 anos</p> <p>Então, têm escolas que não têm interesse de ter educador especial, pra não se comprometer com esses especiais. Em vez de lutarem por educador especial. Subdividiram os especiais, e pouco tempo assim de atendimento pro meu filho. Só duas tardes pro meu filho. A semana tem cinco dias, eu falei pra professora, segunda, terça, quarta, quinta e sexta que o meu filho deveria ir pra escola e ele só vai ganhar atendimento terça e sexta. Porque as outras, segunda e quarta é pra outra turminha de especial, na quinta é só pra um que tem, que não tem condições de estar com ninguém, aí, então, aquele fica com atendimento na quinta só.</p>
00:12:41	<p>Miramaier, mãe de Felipe, 13 anos</p> <p>Quando ele teve 6 anos, me chamaram pra conversar porque ele já tinha passado da idade de ficar na creche, e conversaram comigo que eu teria que ingressá-lo numa escola regular. Eu procurei então a escola do bairro. Conversando com a diretora, enquanto conversava com a diretora, ele quase quebrou todas as portas dos banheiros, da secretaria. Surtou, gritou. Eu sabia que a escola não tinha estrutura pra recebê-lo e que ali eu não tinha condições de deixar. Então, comecei a ser atendida numa associação, 45 minutos uma vez 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.</p>

00:13:30	<p>Marilei, mãe de Gustavo, 6 anos</p> <p>Hoje, o Gustavo fez 6 anos esse ano e ele, pela lei, ele quem que tá incluído. Só que com o que a gente se depara é muita inexperiência das pessoas que estão trabalhando na rede. Porque como me disseram: “Não te preocupe, mãe, a gente vai cuidar do teu filho.” Quando eu levo o meu filho pra escola, eu penso “cuidar, eu cuido em casa”. Eu preciso que eduquem, que ensinem ele a ele ter independência. Porque é muito bonito falar em tratamento precoce, ele já vai perder o tratamento precoce pela demora de serem tomadas atitudes de pessoas que deviam estar mais envolvidas no assunto. E, pior do que ter o diagnóstico do autismo, vocês podem ter certeza, que é essa dificuldade toda que a gente passa, todos os dias, de tá em busca, de tá sempre insegura do que vai estar sendo feito. De, se aquele profissional que tu tá levando, é o correto, se é aquele o profissional mais indicado pra tá cuidando do teu filho.</p>
00:14:33	<p>Edicléia, mãe de Virgínia, 10 anos</p> <p>O ano passado, por exemplo, queriam colocar a minha filha, ela não fala, ela não segura mamadeira, ela usa fralda, ela é totalmente dependente, ela não, ela é um bebê grande. No ano passado, por causa da idade dela, eles queriam colocar ela pra fazer português, matemática, ciência e informática! Eu fiquei, assim ó, superchateada, porque, se a minha filha não sabe falar, não sabe segurar uma mamadeira, por que que todos esses anos não trabalharam em coisas específicas para crianças autistas? Como que ela vai aprender ciência, inglês, informática? Coloca na cabeça! Então, assim ó, pra tu ver a capacidade de profissionais, eles sabendo, a Duda vai lá desde os 2 anos e meio, ela não fala, não segura a mamadeira, é um bebê grande, como ela vai fazer todas essas matérias? Então, assim ó, é uma ofensa, eu me senti muito magoada, muito ofendida. Por que fazem isso? Então, por que que não se qualificam pra trabalhar com crianças autistas, eu me pergunto. Por quê? Por que não ensinaram a minha filha a segurar uma mamadeira?</p>

00:15:56	<p>Lei de Diretrizes e Bases da Educação – LDB, Lei Federal n. 9.394/96, art. 59</p> <p>Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais:</p> <p>I – currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades.</p>
00:16:13	<p>Ananda, irmã de Fernanda, 21 anos</p> <p>A Pandorga nos recebeu muito bem e nos foi concedida, então, uma vaga. Tendo conseguido a vaga, nós procuramos então o Ministério Público, para que fosse feita uma denúncia, pedindo, então, que a prefeitura de Esteio nos fornecesse o transporte e nos pagasse, então, a matrícula na escola Pandorga. Nós fizemos essa denúncia no Ministério Público. A prefeitura, então, foi intimada e a manifestação da prefeitura de Esteio foi a seguinte: eles nos ofereceram uma vaga numa escola regular, para que a Fernanda, que é deficiente visual e autista, então, fizesse parte de um, do EJA, que é um ensino à noite, sendo que a Fernanda não é alfabetizada. Então a prefeitura de Esteio nos ofereceu o passe livre na lotação para que ela fosse, então, para o EJA, à noite. E nós conversamos com o promotor, informando que seria impossível, tendo em vista que a Fernanda não consegue se locomover sozinha em função da deficiência visual, em função do autismo. Ela tem medo de atravessar a rua. Ela não sai do lugar se ela não tiver alguém perto dela. Ela muitas vezes se torna agressiva, ela fica insegura em determinados lugares com muito movimento, com muito barulho.</p>
00:17:39	<p>Decreto Federal n. 3.298/99, art. 24, § 4º</p> <p>A educação especial contará com equipe multiprofissional, com a adequada especialização, e adotará orientações pedagógicas individualizadas.</p>
00:17:53	<p>Márcia, mãe de Mateus, 12 anos</p> <p>Procuramos, também, escolas especiais, né, pra, relacionadas a deficiência intelectual pro Mateus, né. E existem poucas em Pelotas, e a</p>

	<p>única que poderia aceitá-lo se disse não preparada pra receber um adolescente autista. As demais se excluíram mais ainda. Então, se, 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?”</p>
00:18:41	<p>Flávio, pai de Ana Flávia, 10 anos</p> <p>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 pra ela, por ser autista. Como em Porto Alegre ela tinha um atendimento muito precário, um deslocamento de ônibus muito grande pra levar ela pra uma escola que era especializada em autismo, daí, a gente veio pra Erechim. Mas é meio complicado pra um autista tá dentro de uma sala de aula com mais 20 alunos, sendo que o autista não pára, muito agitado. E, tendo uma professora normal pras outras 20 crianças e uma específica pra esse autista, sem muito curso, sem muito preparo, é complicado. Olá, é muito 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.</p>
00:19:43	<p>Ângela, mãe de Gabriel, 14 anos</p> <p>Eu tava precisando de alguém pra ir lá na escola que o Gabriel tava, a professora não aguentava mais. Não é mal da professora que é, a professora é maravilhosa. É que é assim ó, botam quatorze crianças especiais com uma pobre professora. Me diz, se eu com um filho só dentro de casa eu não consigo. Agora tu imagina, quatorze crianças, cada um dum jeito, numa escola.</p>
00:20:07	<p>Tereza, mãe de Rodolfo Iury</p> <p>Aí o meu filho ficou na inclusão. Quando conseguiam, levavam meu filho pra sala de aula, às vezes, mais um tempo, dormia uma parte,</p>

	<p>conseguiam fazer ele dormir pra conseguir trabalhar com as outras crianças. Eles não conseguiam mais atender ele. A inclusão só deu, assim, sérias ..., eu peguei o professor pegando nos bracinhos dele, apertando os bracinhos na cadeira, 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 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.</p>
00:21:03	<p>Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 13</p> <p>É dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor.</p>
00:21:18	<p>Lourdes, mãe de Michele, 29 anos</p> <p>E com nove anos ela foi pra uma escola regular, aprendeu, foi até a quinta série e conseguiu se alfabetizar, ler e escreve. Ela fez três vezes a quinta série e aí ficou mais difícil. 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, que ela tem muito medo de balão. Ela tem um pavor de balão, assim, incrível que onde tem um balão ela passa correndo ou se é dentro de um ambiente ela não entra. Então, nessa escola, que foi uma coisa assim, eu me puno 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 pros professores. “Não, mas ela vai ter que se acostumar, não sei o quê.” Então, ela ficou na sala de aula com os balões. Então, as crianças mesmo, isso eu fiquei sabendo depois, que ela me disse. Então, fechavam ela dentro da sala de aula e diziam: “Olha que os balões vão estourar.” Eu não sei se foi por aí, deve ter começado por aí. Aí ela não quis mais ir.</p>

00:22:33	<p>Constituição Federal, art. 227</p> <p>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.</p>
00:22:55	<p>Liamar, mãe de Leonardo Francisco, 14 anos</p> <p>Mas, eu briguei, fui contra todos e disse: “Eu vou ficar com o meu filho. Já que não tem alguém pra acompanhá-lo, eu como mãe tenho esse direito e vou lutar.” E entrei pra dentro da sala de aula, ajudei o meu filho, ficava todo tempo até a hora que tinha que ir embora, ficava do lado dele. Então, depois disso aí, eu consegui, fui, lutei, e consegui uma monitora pra dentro da sala de aula. Pagando, né, gente. Pagando, porque infelizmente é muito bonito no papel, mas na realidade é diferente. Eu tive e tenho pago alguém pra acompanhar meu filho dentro da sala de aula.</p>
00:23:35	<p>Lígia, mãe de Arthur, 17 anos</p> <p>Meu filho frequenta uma classe regular numa escola estadual. 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 dentro de uma escola é o seguinte: eles colocam cuidadores ao lado de uma criança e não educadores. E eu vejo, assim, que não existe também por parte do Estado interesse algum em fiscalizar isto. E a escola está apenas recebendo esse aluno, mas sem qualidade nenhuma no aprendizado.</p>
00:24:17	<p>Lei de Diretrizes e Bases da Educação – LDB, Lei Federal n. 9.394/96, art. 58, § 1º</p> <p>Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial.</p>

00:24:31	<p>Alexandre, pai de Gustavo, 6 anos</p> <p>Quanto ao atendimento especializado, a gente tá tendo uma dificuldade muito grande 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, quando tenho que pagar o imposto, não interessa se não tem verba. Eu tenho que pagar. Então, onde tá os direitos que nós temos, né? Se eu tenho muita dificuldade numa 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 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.</p>
00:25:37	<p>Constituição Federal, art. 208, III, § 1º</p> <p>§ 1º – O acesso ao ensino obrigatório e gratuito é direito público subjetivo.</p>
00:25:47	(Símbolo do autismo)
00:25:50	Direito à saúde
00:25:55	<p>Rosana, mãe de Rafael, 11 anos</p> <p>Aí eu fui no posto de saúde pra consultar com ele pra, pro encaminhamento, pra consultar aqui em Pelotas. Mas, aí me encaminharam pra secretaria de saúde, pro atendimento em Porto Alegre com o neuropediatra. Cheguei lá, ela disse: “Ó, vai demorar de um mês a dois meses pra essa consulta. Nós vamos te ligar, te avisando quando é que vai ser a consulta.” Aí se passaram vários dias e não me ligavam. Aí eu liguei: “E daí, a consulta vai sair ou não?” E ela disse: “Ó, vai demorar. Quando tiver pronta, vai sair.” Eu tive que ficar em cima deles pra conseguir esse atendimento. Demorou. Tanto foi, tanto foi que eu falei, que elas: “Não, nós vamos marcar.” Aí marcaram essa consulta pra</p>

mim lá em Porto Alegre. Chego em Porto Alegre com o Rafael, lá no hospital ... né, aí disseram pra mim: “Olha, mãe, tu vai ter que esperar um pouquinho.” Aí, chego lá, a mulher disse assim: “Olha, mãe, essa consulta aqui tá errada. É caso pra um neurocirurgião.” Eu disse: “Não, mas eu pedi foi um neuropediatra!” Então, me encaminharam errado. Mandaram prum neurocirurgião, era prum neuropediatra. Aí tá, eu consultei, já que eu tava lá, né: “Não, agora vamos consultar.” Passamos a manhã inteira lá, cansados. E foi de um lado pro outro. Eu cansada, ele também estressado. Aí o doutor disse: “Olha, dona Rosana, o Rafael, no caso eu sou neurocirurgião, não entendo caso de autismo. Não tenho relação. Eu vou te dar um novo encaminhamento. Tu vai pra tua cidade de novo e pede pra eles marcarem pra um neuropediatra. Nós não temos conhecimento sobre autismo, nós não podemos fazer te ajudar em nada.” Aí, tá, eu volto a Pelotas de novo. Aí demora mais um mês novamente pra eles me agendarem pra esse neuropediatra. Muito bem. Aí agendaram. Passou acho que uns 15 dias. Aí foi mais rápido. Em 15 dias fui pra um neuropediatra em Porto Alegre, num outro hospital. Esse hospital, cheguei lá, o médico, também era uma sala pequenininha. Um monte de corredorzinho cheio de gente esperando a consulta. Quando eu entro no consultório pra consultar com o médico, ele, como é autista, não pára quieto, é agitado, começou a caminhar de um lado pro outro. O doutor começou a se irritar com ele, né: “Ah não, mas ele não pára, mãe!” Digo: “Mas é que ele é autista. Ele não pára mesmo. Ele não consegue ficar quieto, ele tá nervoso, o ambiente é diferente, não tá acostumado.” E o doutor olha pra ele, aliás, nem olha pra cara dele. Nem olha pra mim, né, e eu falando com ele. “E o que que ele tem, mãe?” Eu disse: “Ó, o Rafael é autista e tal, só que ele não tem laudo ainda que ele é autista.” Aí disse: “Olha, mãe, ele tem um desvio de comportamento.” “Tá, mas o que que é isso?” “Ah, ele é assim, assim, né. Ele vai ser sempre assim, não sei o quê.” Eu digo: “Tá, doutor, mas isso já me disseram lá em Pelotas. Eu vim aqui pra que o senhor me diga o que eu posso

	<p>fazer por ele, se o senhor pode atender, conseguir assim, atendendo ele, dar uma medicação pra ele se acalmar, que ele é muito agitado, eu não consigo tomar conta dele, que às vezes ele fica muito nervoso e não tem o que fazer. Eu fico em pânico junto com ele.” E ele simplesmente me passou o papelzinho ali, que era desvio de comportamento, e me mandou pra Pelotas. Cheguei aqui, não aconteceu mais nada. Não fui em lugar nenhum mais, porque o que que eu ia fazer. Não tinha mais o que fazer.</p>
00:28:58	<p>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.</p>
00:29:19	<p>Lygia, mãe de Fabrício, 34 anos Dentre tudo, dentre várias dificuldades encontradas no atendimento de todas as áreas, uma das mais sérias que eu digo foi a parte odontológica. 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 de aceitação, teria que ser um atendimento hospitalar. Não tinha condições de ser clínico. E a dificuldade de levar meu filho até a porta de um hospital, até a entrada de um hospital, foi tudo muito desgastante. Pra ele deve ter sido muito pior que pra nós, com certeza. Até culminando no fato de entrar no hospital com a maior dificuldade, traumatizando até ele por tudo diferente. Pra ele, aquilo tudo era monstruoso. Conseguimos entrar num hospital com muita dificuldade. Conseguimos um quarto que também não era um quarto adequado, porque teria que ter uma coisa privativa, e não aconteceu. Era um quarto com mais três pessoas. E culminando de ter que ficar um dia e meio no hospital sem o médico chegar. O médico, o profissional no caso, ele toda vez se mostrou com medo de chegar perto do meu filho sem nem ao</p>

	<p>menos conhecer. 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 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 mais difícil ainda, se tornou muito mais difícil porque aí ele já tava traumatizado.</p>
00:31:56	<p>Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 11, § 1º</p> <p>A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado.</p>
00:32:06	<p>Ivani, mãe de Alisson, 11 anos</p> <p>Sobre a saúde nem sempre é aquilo ali que falam, principalmente Posto de Saúde, em Pronto Socorro. Dependendo da situação, do caso, muitas vezes 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.</p>
00:32:40	<p>Lei Federal n. 10.048/00, art. 2º</p> <p>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 ...</p>
00:33:01	<p>Sebastião, pai de Daiane, 17 anos</p> <p>... internação nos hospitais aqui, tu entra ali às vezes, tu chega ali, as pessoas não tem conhecimento sobre essas coisas dentro do hospital. Eu tava com a guria deitada em cima de uma cama lá, eu tava com ela</p>

	<p>internada. Chegou uma enfermeira do hospital, eu tava dormindo, era três e meia da manhã. Uma enfermeira chegou, pegou o braço dela, ela tava solta, e disse: “Vamos tirar um sangue aí pra fazer um exame.” Eu voei da minha cama e juntei o braço da enfermeira antes que ela cravasse a agulha no braço da guria. Porque se ela chegasse a cravar a agulha no braço da guria, aquela agulha ia voar não sei aonde e rasgava o braço da guria. E iam se machucar as duas, né. Aí eu disse pra ela: “Pode parar. Se tu tem mais gente, chama pra ajudar. Porque se não... só nós dois também não conseguimos, nós não vamos conseguir segurar ela.” E ela voltou, disse: “Então vamos deixar pra parte da manhã que tem mais gente.” Falta de conhecimento, né. Se ela conhecesse um pouco mais das coisas, ela não ia cometer um ato desses. E se eu não me acordo ela ia fazer uma barbaridade, o tipo de coisa que ela ia fazer, né. Ia cravar aquela agulha no braço da guria, ia rasgar o braço da guria, ia quebrar aquela agulha dentro e ia ser o pior ali naquele momento, né.</p>
00:34:17	<p>Lisiane, mãe de Murilo, 3 anos</p> <p>Então, a gente foi atrás pra conseguir a neurologista. E só tinha em um posto na cidade, naquele único posto do outro lado da cidade. Tinha que ir cinco da manhã na fila pra conseguir uma ficha pra encaminhar pra consulta com ela. Fomos tentando nesse meio ano, só que a gente não tem condições. É eu, a minha mãe e o Murilo. Então, como é que a gente vai ir cinco da manhã, cortar a cidade a pé? Ou ir com ele? Vamos deixar com quem? Não tinha como, não consultamos ele mais. Daí, agora em Canoas, a gente conseguiu todo o atendimento, todo especializado dele. A medicação que a gente conseguiu na farmácia básica vem com a caixinha, com a bula corretamente. Na outra farmácia da outra da cidade não tinha, vinha só a medicação, não tinha orientação nenhuma sobre o que que era, pra que que era. Conseguimos um encaminhamento do médico pra conseguirmos fraldas pro meu filho. E o nosso agendamento a gente tá fazendo por telefone. Tudo pode ser feito lá, bem rapidinho.</p>

00:35:26	<p>Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 4º</p> <p>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, (...).</p> <p>Parágrafo único. A garantia de prioridade compreende:</p> <p>a) primazia de receber proteção e socorro em quaisquer circunstâncias;</p> <p>b) precedência de atendimento nos serviços públicos ou de relevância pública.</p>
00:35:57	<p>Alessandra, mãe de Pedro, 5 anos</p> <p>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?” Aí eu disse: “Óbvio, tenho laudos, tenho tudo, né.” Aí eu fiquei pensando assim, os profissionais já hoje, da saúde, eu acho que têm que se informar muito mais sobre o autismo. Eu acho que na faculdade de medicina acho que teria que ver muito isso na pediatria, na neurologista, por causa que eu lidei com profissionais e os profissionais nem sabiam que meu filho era autista.</p>
00:36:33	<p>Marilis, mãe de Joana, 4 anos</p> <p>Eu sou mãe da Joana Antoniazzi da Silva, que tem quatro anos de idade, e tem autismo. Aí eu fui atrás de marcar, né, essa consulta, e não tinha otorrinolaringologista pelo SUS em Santa Maria pra atender minha filha. Aí 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, não 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, ela não tinha como estudar o caso pra tratar melhor a minha filha. Aí eu levei – ela mesma até, a 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. Aí, chegando lá, não tinha profissional também, digamos assim, ade-</p>

	<p>quado, né, pra fazer esse teste. Aí 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 dizendo que ela não pôde fazer o exame por falta de colaboração da paciente.</p>
00:38:09	<p>Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 11, § 1º</p> <p>A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado.</p>
00:38:20	<p>Denise, mãe de Mariana, 23 anos</p> <p>Já fui em várias vezes em médicos que pediram pra não retornar, em secretárias que disseram: “O doutor não gosta de atender esse tipo de criança.” Na época, eu só sabia voltar pra casa e chorar. Eu não sabia o que fazer, eu não sabia que tinha leis que me protegiam. Agora, a gente já está sendo mais esclarecido a respeito disso. Eu acho que a minha postura a partir dessas informações vão ser outras. Mas, assim como eu que só sabia ir pra casa e chorar, eu acho que com milhares de mães de autistas acontece a mesma coisa. Nossos filhos são agitados. Ninguém os quer atender, porque, realmente, sendo uma síndrome comportamental é mais complicado. Eles vão falando, realmente é difícil. Mas eles merecem dignidade que qualquer ser humano necessita pra sua saúde. E eu acho que esse é nosso maior sofrimento, essas pessoas portadoras de autismo grave não serem respeitadas, não serem vistas como outro ser humano que necessita de ajuda. Então, é isso.</p>
00:39:38	<p>Lei Federal n. 7.853/89, art. 8º</p> <p>Constitui crime punível com reclusão de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa:</p> <p>IV – recusar, retardar ou dificultar internação ou deixar de prestar assistência médico-hospitalar e ambulatorial, quando possível, à pessoa portadora de deficiência.</p>

00:40:00	<p>Nair, mãe de Júnior, 17 anos</p> <p>Por quatro vezes o Júnior fez perícia médica pra conseguir o benefício assistencial, sendo que aquelas quatro vezes foram negadas. Eu cheguei ao extremo de ouvir absurdos do médico, sendo que eu tinha os exames, os laudos, de todos os médicos de Porto Alegre, dos médicos que acompanham ele, por “a” mais “b”, receitas médicas, provando tudo. Ele nem sequer olhou. Ele não olhou os laudos. As quatro vezes ele não olhou. A primeira vez, ele me falou que o Júnior tinha falta de sexo, que era pra mim soltar ele, arrumar uma namorada, que ... A segunda vez, ele disse que quem tinha problema neurológico era eu. Eu deveria procurar um psiquiatra. Que o Júnior, ele como profissional, ele olhou pro meu filho, ele só olhou e disse que meu filho era normal, que quem tinha problema neurológico era eu. A terceira vez, ele disse que o Júnior podia laborar, e o que que eu tava fazendo lá de novo. A quarta vez, foi o ano passado. Ele me mandou que eu ficasse fora da sala. Queria que meu filho ficasse sozinho no consultório. O meu filho, num ambiente totalmente estranho, teve uma reação que é normal do autismo. Ele levantou a voz, meu filho não gostou, começou a ficar nervoso. O médico me afirmou que eu tinha ensinado meu filho a não falar, a agir assim no consultório. Ele teimou comigo que o Júnior, que eu tinha ensinado meu filho a ser assim, a agir daquela maneira no consultório. E que isso aí não ia colar. Ele falou exatamente que não ia colar. Essa é as palavras que ele usou. Que ele tava acostumado comigo, que eu não ia ganhar esse benefício.</p>
00:41:51	<p>Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 13</p> <p>É dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, vexatório ou constrangedor.</p>
00:42:06	<p>Iára, mãe de Daniel, 6 anos, e Davi, 4 anos</p> <p>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</p>

	<p>pagamos o tratamento das crianças. Acho que porque são dois e com a idade tão perto um do outro, e a dificuldade sempre foi muito grande, então nós sempre procuramos tratamentos particulares. Mas sempre nós tivemos que pagar por esse atendimento. 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. Nós esperávamos que o Estado promovesse isso. 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 esses, por esse atendimento especializado, a dificuldade que deve ser pra elas.</p>
00:43:17	<p>Eliane, tia de Christopher, 8 anos</p> <p>Então nós buscamos uma ajuda médica pra auxiliar 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 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, 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. Nós vendemos o carro, então, pra buscar o valor dessa consulta e poder buscar esse diagnóstico do Christopher.</p>

00:45:04	<p>Carine, mãe de Beatriz, 3 anos</p> <p>Quando a Beatriz deu alta do hospital, nós voltamos pra Alegrete, a cidade onde a gente morava. Só que lá em Alegrete não tem neuropediatra, não tem atendimento nenhum pra criança autista. Em função da Beatriz, nós nos mudamos de Alegrete pra Bento Gonçalves porque nós descobrimos que aqui tinha a Gota D'Água.</p>
00:45:25	<p>Projeto Estatuto da Pessoa com Deficiência – Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 23, IV</p> <p>Incumbe ao Sistema Único de Saúde – SUS fornecer obrigatória e gratuitamente:</p> <p>IV – tratamentos e terapias.</p>
00:45:34	<p>Cibele, mãe de Henrique, 4 anos</p> <p>A fonoaudióloga atendeu o meu filho, conversou comigo e a mesma desculpa: “Nós não temos condições em tratar do seu filho.” 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 nós tratamos o nosso filho particular. Não temos ajuda nenhuma, nem médico, porque médico, 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.</p>
00:46:27	<p>Karin, mãe de Pedro Henrique, 9 anos</p> <p>Tem outras coisas, assim ó, 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 tem o que fazer, não sei o que vamos fazer com ele aqui.” Aí fomos pra Odonto – “Ah,</p>

	<p>procura a faculdade.” – né, vou lá procurar a Odonto da Federal. Procurei a Odonto. “Ah, pois é, mas ele não pára, ele tem que sentar na cadeira do dentista, e se ele não sentar na cadeira do dentista a gente não pode fazer nada.” Não atendem porque ele tem que sentar na cadeira e tem que ficar quietinho, e ele não fica. Então, eu acho que 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.</p>
00:47:27	<p>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.</p>
00:47:39	<p>Maria Cristina, mãe de Vítor Matheus, 13 anos 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 ir tal, né, essa 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.</p>
00:47:59	<p>Constituição Federal, art. 196 A saúde é direito de todos e dever do Estado.</p>
00:48:08	<p>(Símbolo do autismo)</p>
00:48:12	<p>Direito a medicamentos e outros recursos</p>
00:48:16	<p>Anita, mãe de Luciano, 20 anos Em relação à medicação, o Luciano toma Lamotrigina, Depakote e Fri-sium. Lamotrigina e o Depakote eu fiz processo via judicial na defensoria pública pra receber. Fazem oito anos que tem esse processo, e o</p>

	<p>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, 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. E, como eu digo, os direitos existem, estão no papel, mas não são cumpridos.</p>
00:49:43	<p>Constituição Federal, art. 196 A saúde é direito de todos e dever do Estado.</p>
00:49:53	<p>Ana Beatriz, mãe de Wellington, 13 anos O meu filho Wellington, ele toma Risperidona de duas miligramas. E depois ele andou meio nervoso, assim demais, e o médico resolveu aumentar a dose pra três miligramas. E como este remédio custa cento e dez, uma caixinha com vinte comprimidos, né, quem vive com um salário mínimo, né. Aí eu pego, eu fico, eu fiquei assim correndo pra lá pra cá né, procurando ver se conseguia pelo SUS esse medicamento porque é um direito dele, e é um remédio contínuo, eu não posso parar, ele não pode parar com esse remédio. Então, eu entrei, assim, em pânico, quando eu fui, do Estado, na farmácia municipal, estadual, e não consegui. Aí eles disseram: “Vai na justiça.” E eu não queria ter que precisar disso aí, porque só pra sair com o meu filho de casa é muito difícil, né. E o remédio eu não consegui. Eu fui várias vezes lá e esse papel tem que levar pro médico. E aí o médico diz: “Não, como que eu vou preencher esse papel se tá pedindo remédio pra esquizofrenia?” Que não é o caso do Wellington. Ele não é esquizofrênico. Então, tão pedindo pra mentir, né. Como que vai falar uma coisa que não é? Que meu filho é autista e cego, e isso é fato. Né, a</p>

	<p>gente sabe. Então, não consegui. Tô comprando. Tô tendo que comprar o remédio. Cento e dez reais a caixinha. E o total, assim, de remédio que ele toma no mês são três caixinhas, né. Ele toma dois por dia. E o remédio, ele não pode faltar, como eu já disse. Ele não pode ficar sem remédio. E aí ele toma três caixinhas por mês, dá o quê? Trezentos e trinta reais.</p>
00:51:53	<p>Janete Maria S. Rodrigues, 42 anos, mãe de Gabriel Rodrigues da Rocha, 4 anos</p> <p>Aí, 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 de doença não dá. Que aí simplesmente tem que pegar e entrar na justiça.</p>
00:52:14	<p>Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 11, § 2º</p> <p>Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem os medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação.</p>
00:52:33	<p>Michele, mãe de Eric, 9 anos</p> <p>As medicações, o Eric faz uso de duas, que seria a Risperidona de 1mg duas vezes ao dia, e o ácido valpróico, que ele usa três vezes ao dia. O ácido, eu consigo retirar pelo SUS, pela farmácia popular. Eu retiro lá todos os meses, retiro os 90 comprimidos que ele usa por mês. Já a Risperidona não. Porque a Prefeitura, o SUS, não fornece a Risperidona com o CID do autista, que é o F.84. Então, o que eles nos sugeriram uma vez foi que a gente trocasse o CID, disse, pro médico, que ele trocasse o CID da criança, no caso, que seria o CID, eu não me recordo, mas parece que é o F.10, uma coisa assim. Mas, não é certo isso, porque não é o que o Eric tem. Então, eu não me propus a fazer isso, porque não é uma coisa certa. Então, o que que eu faço? A maneira, como eu</p>

	<p>recebo só o benefício dele mesmo, né, eu e ele, eu mando manipular, que a gente sabe que não é a mesma coisa. Mas é o caminho que eu achei de poder tá dando a medicação pro Eric. Mandando manipular.</p>
00:53:36	<p>Jucelane, mãe de Gabriela, 17 anos</p> <p>Depois, quando passou pra cidade, do município, assim, de Novo Hamburgo, muitas vezes eu fui buscar, não tinha. E insisti mais vezes em buscar, não tinha. Até que eu desisti, desisti e a gente começou a comprar.</p>
00:53:54	<p>Carla, mãe de Pedro Enrico, 7 anos</p> <p>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, ela disse que eu não era pobre o suficiente pra, pra ganhar o remédio de graça, que eu tinha condições de comprar. 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. 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 sai em torno de uns 29... 30,00 reais, também. E é o que eu tenho condições de pagar. Eu não tenho mais.</p>
00:55:03	<p>Lei n. 8.080/90 (Lei do SUS), art. 2º</p> <p>A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.</p>
00:55:16	<p>Marlene, mãe de Sherman, 12 anos</p> <p>Os remédio..., a gente tem remédio. Segundo a lei, tem remédio, de graça. É mentira, não tem. Eu pedi remédio. Foi negado.</p>

00:55:29	<p>Constituição Federal, art. 196</p> <p>A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas ... que visem ... ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.</p>
00:55:49	(Símbolo do autismo)
00:55:53	<p>Direito ao transporte</p>
00:55:57	<p>Daiane, mãe de Nicollas, 11 anos</p> <p>... porque ele entrava dentro do ônibus, o movimento das pessoas, as pessoas falando, aquilo ali ele ficava muito agitado. Ele se agitava, ele ficava nervoso. Ele gritava, ele me puxava dos cabelos. Ele me dava, assim, porque ele ficava muito nervoso. Muito, muito. E as pessoas ficavam tudo olhando com preconceito, também. Porque ficam tudo olhando e acham ridículo. Acham que é umas crianças que não têm nada, porque a aparência dele também, se tu olhar não parece que tem problema. E aí, naquele dia o Nicolas teve um, assim, um nervosismo, ele ficou muito, muito nervoso. Ele colocou a instituição, bem dizer, abaixo. Aí foi onde elas viram que, realmente, o que eu tava passando. E aí até depois de dois meses me 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 esse transporte.</p>
00:56:54	<p>Maria Cristina, mãe de Vítor Matheus, 13 anos</p> <p>Quanto à Kombi na Saúde, eu pedi e eles me disseram que não, que ele tinha perna e caminhava. Tá. Eu digo assim, mas ele, 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.</p>

00:57:13	<p>Ana Beatriz, mãe de Wellington, 13 anos</p> <p>Ele fica superirritado 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 galho na cabeça, né, de se machucar.</p>
00:57:30	<p>Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 54</p> <p>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.</p>
00:57:46	<p>Marlene, mãe de Sherman, 12 anos</p> <p>E transporte, 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 louco é lá no sanatório ... Isso me machucou bastante sabe. Eu ...</p>
00:58:14	<p>Lisiane, mãe de Murilo, 3 anos</p> <p>Para passe livre e aposentadoria que ele tem direito, por ser autista, eu 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.</p>
00:58:41	<p>Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Federal n. 8.069/90, art. 208</p> <p>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.</p>

00:59:08	(Símbolo do autismo)
00:59:12	BPC – LOAS Benefício de Prestação Continuada
00:59:24	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.
00:59:54	Lei Federal n. 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.
01:00:10	Carine, mãe de Beatriz, 3 anos 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. É 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. 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.
01:01:15	Projeto Estatuto da Pessoa com Deficiência – Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 72 § 3º Considera-se incapaz de prover a manutenção da pessoa com deficiência a família cuja renda mensal per capita seja inferior a 1/2 (meio) salário-mínimo.

	<p>§ 4º A renda mensal per capita superior a 1/2 (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.</p>
01:01:48	(Símbolo do autismo)
01:01:51	Apoio às famílias e atendimento domiciliar
01:02:03	<p>Evandira, mãe de Thaíssa, 20 anos</p> <p>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 eu fui avisada de que não poderia ficar junto, que nem a mala de roupas que eu levei poderia entrar com ela. Nem o aposento, o quarto onde ela iria ficar eu não poderia ter acesso, nem de conhecer. Ali eu disse: “Não. Aqui ela não vai ficar. Ela vai ir pra casa comigo.” Então, eu acho que o que tá faltando é muito mais capacitação na 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, com contenção, com o uso de medicações fortíssimas. Mas muito mais cautela nisso. Nesse atendimento. Um pouco mais de afeto, de humanização e que essas pessoas possam ser assistidas o quanto mais perto da família possível.</p>
01:03:09	<p>Márcio, médico, pai de Pedro, 9 anos</p> <p>Nós não podemos ficar doentes. O pai, a mãe do autista, ou o avô, a avó, aquela pessoa que cuida da criança não pode ficar doente. Nós não nos permitimos isso. E isso nos ..., e nós somos seres humanos, né. E todo esse ..., e só quem tem um familiar autista sabe a carga, a dificuldade que a gente passa todos os dias. E, às vezes, nós deixamos nossa saúde de lado.</p>

01:03:40	<p>Edicléia, mãe de Virgínia Eduarda, 10 anos</p> <p>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, com vários pais é assim. Então, não é só no caso deles. E no nosso caso, também ninguém pensa na nossa saúde. Eu já cansei de ir doente, já cansei de ir operada, com os pontos, saindo do hospital com os pontos, e ter que levar a minha filha a fazer fisioterapia. Por que que o profissional não pode vim até nas nossas casas e fazer esse atendimento de fisioterapia, de várias ..., fono em casa? Imagine tu sair com essas crianças que têm a imunidade lá em baixo, inverno, geada, chuva, temporal. Tu não pode, tu tem que sair, tu tem que sair! Por que que não podem vim nas nossas casas, onde o governo dá carros pra, justamente pra esse tipo de tratamento em vários casos? Por que que esses profissionais não podem vim trabalhar com as nossas crianças em casa, na nossa casa?</p>
01:05:02	<p>Lei Federal n. 7.853/89, art. 2º, II</p> <p>O Poder Público, na área da saúde, deve assegurar ... e) a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado.</p>
01:05:17	<p>Ivani, mãe de Alisson, 11 anos</p> <p>Alguém também vai ter que assumir algum compromisso pra eu poder ter um tempo pra mim, de de repente, uma hora, eu também poder ir 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 estender uma mão, nem nas horas mais precisas, nem nas horas mais difíceis da minha vida, de ninguém me perguntar: “Tu tá cansada? Tu tá doente?” Mesmo muitas vezes, 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</p>

	<p>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 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 acontece 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.</p>
01:06:40	<p>Janete, mãe de Gabriel, 4 anos</p> <p>Nesse meio tempo, eu tive um, tipo surto. Um surto, assim, assim, eu fiquei muito nervosa e o médico meu me receitou que eu tomasse calmante. Digo: “Mas eu não posso tomar.” Porque, às vezes, mesmo ele tomando o remédio dele, ele se acorda de noite. Aí, o senhor 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.</p>
01:07:04	<p>João, pai de José de Alencar, 9 anos</p> <p>E esse grau de estresse, hoje eu convivo com ele também, nós convivemos, tanto eu quanto a minha esposa. Hoje, nós somos obrigados a tomar medicamentos pra controlar a nossa ansiedade. E, quando a gente passa alguns 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 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, hoje, a gente não se considera mais equilibrado.</p>

01:08:19	<p>Sônia, médica, mãe de João Frederico, 29 anos</p> <p>Há casos de crianças no autismo que não, que não saem de casa, e, então, essas crianças, essas pessoas, precisariam de um atendimento, uma internação domiciliar. O atendimento domiciliar não deveria ser só estendido ao paciente. Os seus familiares precisariam. Por quê? Porque, quando se tem um familiar doente, doente, portador de qualquer problema de saúde, a família toda adoce junto. Então, tem que se ter um atendimento pra essa mãe, pro pai, um atendimento psicológico, um atendimento ..., até com educação especial pra ensinar como tratar dessa criança, dessa pessoa, um ensinamento de primeiros socorros. Nós precisamos urgentemente isso.</p>
01:09:28	<p>Não há leis específicas que assegurem orientação e apoio às famílias das pessoas com deficiência.</p>
01:09:39	<p>(Símbolo do autismo)</p>
01:09:43	<p>Moradias, residências protegidas, casas-lares</p>
01:09:55	<p>Roberta, mãe de Eliseu, 6 anos</p> <p>As minhas maiores 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, 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.</p>

01:10:51	<p>Célia, mãe de Vinícius, 19 anos</p> <p>Hoje, como eu tive o Vinícius com trinta e seis anos, então eu sempre digo que sou mãe e avó. Sei que um dia eu vou embora. Se a irmã dele se formar na profissão dela e for embora daqui não puder levar ele, e aí? Aonde eu coloco Vinícius? Aonde eu deixo tudo acertadinho? Não encontrei nenhuma escola-lar, um lugar, uma casa-lar, um lugar pra ele. Porque o autista ele é um pouco difícil de a gente entendê-lo. 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 que eu vou colocar o Vinícius? Ai a gente pensa, bota numa clínica, vende a casa dá pra clínica, mas, não sabem atender um autista. Não sabem.</p>
01:12:02	<p>Projeto</p> <p>Estatuto da Pessoa com Deficiência – Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 34</p> <p>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.</p>
01:12:19	<p>Carine, mãe de Beatriz, 3 anos</p> <p>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 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.</p>
01:12:43	<p>Maria Heloísa, mãe de Victor, 8 anos</p> <p>Me preocupa muito a minha idade, que eu tenho 53 anos. E o meu filho já tá com 8 anos, e eu não vejo melhoras e nada acontece. Essa é as minhas preocupações. Como de mãe comum que tem com os fi-</p>

	<p>lhos normais, imagina a nossa. O medo de partir e deixar o filho assim. E nada vir a acontecer.</p>
01:13:06	<p>Márcio, médico, pai de Pedro, 9 anos</p> <p>Mas nós não temos a certeza do que será. E essa incerteza é o que nos traz a angústia, nos traz a preocupação. O que será do meu filho? Por este motivo que acho, penso que é fundamental, 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 nossa, na falta da família. Acho que é fundamental, isso aí não há dúvida. Não existe hoje lugar pro meu filho, se eu faltar. 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 de cuidados.</p>
01:14:25	<p>Projeto Estatuto da Pessoa com Deficiência – Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 6, V</p> <p>A garantia de prioridade estabelecida no art. 5º desta Lei compreende, dentre outras medidas:</p> <p>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.</p>
01:14:50	<p>Lygia, mãe de Fabrício, 34 anos</p> <p>Então, a preocupação é realmente de quando a gente não estiver mais aqui. Isso é uma coisa, assim, que vai muito fundo na gente. Então, a gente, às vezes, até pede assim. Eu mesmo sou uma mãe que pede muito que Deus não me leve antes do meu filho. Eu quero sofrer a perda do meu filho, mas não quero jamais que ele sinta a minha falta. E também sem saber o que que pode acontecer. E de saber, assim,</p>

	<p>que não existe, ainda não existe uma coisa concreta, um lugar onde eles possam ter um apoio, onde eles possam ser recebidos como foram em casa. Isso aí é muito, muito desgastante pra nós.</p>
01:15:38	<p>Jucelane, mãe de Gabriela, 17 anos</p> <p>Hoje, assim, a minha principal preocupação, a grande preocupação é aonde eu vou deixar a minha filha, o dia que eu não puder cuidar mais dela. Porque a gente é humano, a gente vai ficando mais velho, a gente não sabe o futuro. Eu tento, assim, muito que ela tenha um lugar pra ficar. Que ela vai ter pessoas que possam auxiliar ela. Porque sozinha ela não vai poder ficar. E ela depende exclusivamente de mim. Essa, sim, é minha maior preocupação. E eu tenho um sonho, assim, de ter uma casa, assim, sabe. De ter um espaço onde ela vá morar, vai ter pessoas que vão cuidar, amigos que vão ficar com ela. De repente, esses amigos que ela tem hoje vão ser os amigos que ela vai ter. Vai ser a família dela. Isso é o meu, é a minha maior preocupação e o meu maior sonho.</p>
01:16:48	<p>Anita, mãe de Luciano, 20 anos</p> <p>A minha preocupação daqui pra frente é, quando nós viermos falecer, com quem ele vai ficar. Porque ele tem irmão, ele tem sobrinhos, mas acho que isso não cabe essa responsabilidade a eles. Então a minha preocupação é quem vai cuidar dele quando nós não estivermos mais aqui.</p>
01:17:18	<p>Projeto</p> <p>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</p> <p>São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista: IV – o acesso: b) à moradia, inclusive à residência protegida.</p>
01:17:32	<p>Marlene, mãe de Sherman, 12 anos</p> <p>Ele vai viver como depois de grande? E nós? Vamo morrer. E aí? Como é que ele vai sobreviver? Quem é que vai cuidar dele? Qual é a pessoa que vai dar banho, vai vestir, vai ... ? Ninguém vai fazer isso.</p>

01:17:50	<p>Íára, mãe de Daniel, 6 anos, e Davi, 4 anos</p> <p>São dois filhos autistas que eu tenho. E eu vou ficar aqui até quando? Meu marido vai estar aqui até quando? Não é? 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, não é, 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 que tem um filho especial, ou dois filhos especiais.</p>
01:18:28	<p>Projeto Estatuto da Pessoa com Deficiência – Projeto de Lei n. 7.699/06, art. 75</p> <p>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.</p> <p>Parágrafo único.</p> <p>O Poder Público deverá manter parcerias, inclusive com a rede privada, para complementar os serviços de assistência à saúde garantidos à pessoa com deficiência.</p>
01:18:59	<p>Sebastião, pai de Daiane, 17 anos</p> <p>Em matéria de sobrevivência, a gente é mais velho, mais fraco, e a gente vai ficando, cada dia perdendo as forças mais, e eles vão fortalecendo porque são jovens e de muita força. Que, quando entra em crise, os objetos criam asas lá dentro de casa, pra 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, aí vem as grandes preocupações. Quem vai fazer esses tipos de serviço que a gente está fazendo? Porque uma, a Daiane grita que dói a cabeça, ou outros dias a Daiane dá tapas. A Daiane pode quebrar os objetos de dentro de casa. Mas, se nós não tivermos. Quem é responsável por eles? Em muitos casos, às vezes, eles ficam abandonados em casa quando per-</p>

	<p>de pai e mãe, eles ficam dentro das suas próprias residências, às 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 pra toda população que existe. 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 que ele andar. Quem vai dar um banho nele? Quem vai cortar o alimento pra eles comer? Ninguém vai fazer isso. Eles vão morrer, simplesmente, pior que qualquer mendigo na rua. 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 criança dessas, ele é ser humano, ele é cidadão igual a nós, sabe. Não pediram pra nascer assim. Nasceram e nós temos obrigação de cuidar. Eu me sinto com a obrigação de cuidar dela até os últimos dias que eu existir, e depois disso eu entrego nas mãos de Deus, porque eu não sei mais o que pode ser acontecido, né. 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 teria, tem um lugar certo pra ir daí. E se não tiver? Quem fica com ela, aonde ela vai ficar? Porque somos só eu e ela ...</p>
01:21:41	(Símbolo do autismo)
01:21:46	Depoentes
1:21:54	<p>Alessandra Moura Prietsch, mãe de Pedro, 5 anos, Pelotas/RS Alexandre Auler, pai de Gustavo, 6 anos, Erechim/RS Ana Beatriz Vahl Vargas, mãe de Wellington, 13 anos, Pelotas/RS Ananda Klering, irmã de Fernanda, 21 anos, Esteio/RS Ângela Terezinha Marques da Rosa, mãe de Gabriel, 14 anos, Santa Maria/RS</p>

<p>Anita Smalti, mãe de Luciano, 20 anos, Bento Gonçalves/RS</p> <p>Carine Lima Borges, mãe de Beatriz, 3 anos, Bento Gonçalves/RS</p> <p>Carla Regina Chagas, mãe de Pedro Enrico, 7 anos, Pelotas/RS</p> <p>Célia Roldão da Silva, mãe de Vinícius, 19 anos, Rio Grande/RS</p> <p>Cibele Ziani Figueiredo, mãe de Henrique, 4 anos, Santa Maria/RS</p> <p>Daiane Fonseca, mãe de Nicollas, 11 anos, Rio Grande/RS</p> <p>Denise Daudt Machado, mãe de Mariana, 23 anos, Sapucaia do Sul/RS</p> <p>Edicléia Josiane Freddo, mãe de Virgínia Eduarda, 10 anos, Erechim/RS</p> <p>Eliane Elesbão, tia de Christopher, 8 anos, Rio Grande/RS</p> <p>Evandira Bueno Rodrigues, 45 anos, mãe de Thaíssa, 20 anos, Rio Grande/RS</p> <p>Flávio Fruk, pai de Ana Flávia, 7 anos, Erechim/RS</p> <p>Iára Cristina Bazan da Rocha, mãe de Daniel, 6 anos, e de Davi, 4 anos, Pelotas/RS</p> <p>Ivani Lüdtker, mãe de Alisson, 11 anos, Pelotas/RS</p> <p>Janete Maria S. Rodrigues, mãe de Gabriel, 4 anos, Pelotas/RS</p> <p>Janir de Araújo Dias, mãe de Marcos Alexandre, 29 anos, Erechim/RS</p> <p>João de Oliveira, pai de José de Alencar, 9 anos, Osório/RS</p> <p>Jucelane A. Pires da Silveira Borel, mãe de Gabriela Vitória, 17 anos, Novo Hamburgo/RS</p> <p>Karin Rosane Scheer, mãe de Pedro Henrique, 9 anos, Pelotas/RS</p> <p>Liamar Medianeira de Mattos Peripolli, mãe de Leonardo, 14 anos, Santa Maria/RS</p> <p>Lígia Beatriz Bozzi Tonetto, mãe de Arthur, 17 anos, Santa Maria/RS</p> <p>Lisiane Melissa Galina, mãe de Murilo Henrique, 3 anos, São Leopoldo/RS</p> <p>Lourdes Maria Zan, mãe de Michele, 29 anos, Bento Gonçalves/RS</p> <p>Lucélia Cristina Ribeiro, mãe de Eduarda, 9 anos, Erechim/RS</p> <p>Luci Barcellos da Silva, mãe de José de Alencar, 9 anos, Osório/RS</p> <p>Lygia Pureza Teixeira, 58 anos, mãe de Fabrício, 34 anos, Rio Grande/RS</p> <p>Márcia Hyppólito Macedo dos Santos, 39 anos, mãe de Mateus, 12 anos, Pelotas/RS</p>

	<p>Márcio Dorneles de Sousa, pai de Pedro, 9 anos, Rio Grande/RS</p> <p>Maria Cristina Machado Feldmann, mãe de Vítor Matheus, 13 anos, Pelotas/RS</p> <p>Maria Heloísa Pereira da Cunha, mãe de Victor, 8 anos, Pelotas/RS</p> <p>Marilei da Rosa, mãe de Gustavo, 6 anos, Erechim/RS</p> <p>Marilis Antoniazzi, mãe de Joana, 4 anos, Santa Maria/RS</p> <p>Marlene Pereira Eslabão, mãe de Sherman, 12 anos, Pelotas/RS</p> <p>Michele Acosta Antunes, mãe de Eric, 9 anos, Pelotas/RS</p> <p>Miramaier Caron Gabim, mãe de Felipe, 13 anos, Bento Gonçalves/RS</p> <p>Nair Regina da Silva Oliveira, mãe de Júnior, 17 anos, Novo Hamburgo/RS</p> <p>Noemi Fátima Longo, mãe de Ana Flávia, 7 anos, Erechim/RS</p> <p>Regina Machado Schaumlöffel, irmã de Rafael, 31 anos, Novo Hamburgo/RS</p> <p>Roberta C. Santos, mãe de Eliseu, 6 anos, Bento Gonçalves/RS</p> <p>Rosana Peres Madruga, mãe de Rafael, 11 anos, Pelotas/RS</p> <p>Rosângela Beatriz Furtado, mãe de Luiz Eduardo, 4 anos, Pelotas/RS</p> <p>Sebastião da Rosa, pai de Daiane, 17 anos, Bento Gonçalves/RS</p> <p>Sônia Nunes Kraemer, mãe de João Frederico, 29 anos, Santa Maria/RS</p> <p>Tereza Eronilda Fernandes, mãe de Rodolfo Iury, Pelotas/RS</p> <p>Terezinha Maria de Franceschi Ravanello, mãe de Ricardo, 7 anos, Santa Maria/RS</p>
01:23:32	(Símbolo do autismo)
01:23:35	Seleção de depoentes e logística local
01:23:39	<p>Associação Aquarela Pró-Autista (Erechim/RS)</p> <p>Associação de Amigos, Mães, Pais de Autistas e Relacionados com Enfoque Holístico – AMPARHO (Pelotas/RS)</p> <p>Associação de Pais e Amigos do Autista da Santa Maria – Quirón (Santa Maria/RS)</p>

	<p>Associação dos Pais do Centro Especializado em Atendimento Multidisciplinar e Educacional (Rio Grande/RS)</p> <p>Associação Gota D'Água (Bento Gonçalves/RS)</p> <p>Associação Pandorga (São Leopoldo/RS)</p>
01:23:58	Créditos
01:24:01	<p>Tomadas de depoimentos em Erechim: Alexandre Auler</p> <p>Pesquisa e seleção dos textos legais: Alexandre José da Silva</p> <p>Concepção, demais tomadas de depoimentos, edição, montagem, produção: Nelson Kirst</p> <p>Realização: Associação Pandorga, São Leopoldo/RS</p>
01:24:13 — 01:24:23	(Símbolo do autismo)



Realização

Associação Mantenedora Pandorga®

Rua Pedro Peres, 141 – Bairro Rio Branco

93032-030 São Leopoldo/RS

Fone: (51) 3588 7799

apandorga@terra.com.br

www.pandorgaautismo.org

CNPJ 03.788.125/0001-16