



1º FÓRUM NACIONAL DAS
**FAMÍLIAS
DAS APAES**
Maceió (AL) - 28 e 29 de novembro de 2023

Família da pessoa com deficiência: seu protagonismo é farol da inclusão

CARTA DE MACEIÓ – FAMÍLIA/2023

Considerando a Resolução Administrativa nº 1/2018 de 24/05/18, que institui a nova Estrutura Organizacional da FENAPAES;

Considerando a Resolução Administrativa nº 05/2018 de 30/08/2018, que dispõe sobre as competências e atribuições dos órgãos, dentre eles disciplinou as atribuições da Coordenação da Família;

Considerando a representatividade dessa Coordenação junto ao Movimento Apaeano em todas as APAEs do Brasil, bem como junto às Federações Estaduais;

Considerando que a APAE Brasil é o órgão máximo do movimento Apaeano, sendo o fórum máximo para decisões que impactam na organização de todas as unidades Apaeanas do Brasil, e por consequência, na vida das famílias atendidas;

Considerando que as APAEs e filiadadas (2.249 unidades) se caracterizam como entidades eminentemente de Assistência Social, que oferta e articula serviços de Educação e Saúde, na perspectiva da garantia de direitos das pessoas com deficiência, especialmente intelectual e múltipla;

Considerando que o público das APAEs incluem as famílias de seus usuários, pessoas com deficiência intelectual e múltipla, muitas das quais com graves comprometimentos em sua funcionalidade e em fase de envelhecimento;

Considerando o impacto do Benefício de Prestação Continuada (BPC) na vida dos usuários, que traz como resultado a prevenção do abandono, negligência e institucionalização das pessoas com deficiência e idosos;

Considerando as atuais dificuldades de acesso dos usuários ao BPC e sua manutenção, especialmente nos casos de limitação *per capita* da renda familiar e de restabelecimento deste benefício depois do acesso ao emprego e renda provenientes do mercado de trabalho, e também, a dificuldade do cuidador se manter no mercado de trabalho;

Considerando a dificuldade da qualificação e reordenamento das ofertas socioassistenciais pela rede pública e privada;

Considerando a pouca representatividade das famílias nas atuais diretorias e conselhos do movimento;

Considerando que a criação da Coordenadoria de Família em 2018, foi resultado do desmembramento da então Coordenadoria de Autogestão, Autodefensoria e Família, estabelecida na Rede Apae em 2012, de interesse dos usuários das unidades APAE, que são as pessoas com deficiência intelectual e múltipla e suas famílias;

Realização:





1º FÓRUM NACIONAL DAS
**FAMÍLIAS
DAS APAES**
Maceió (AL) - 28 e 29 de novembro de 2023

Família da pessoa com deficiência: seu protagonismo é farol da inclusão

Considerando o presente momento da gestão, em fase de transição da diretoria da Apae Brasil, que se encerra no final de 2023, esperamos o compromisso e dedicação da nova diretoria no atendimento da Coordenadoria Técnica – Família com atribuições que auxiliam no constante aperfeiçoamento dos atendimentos e serviços prestados pela Rede Apae.

Nós, integrantes do “1º Fórum Nacional das Famílias das APAEs”, ocorrido nos dias 28 e 29 de novembro de 2023, no município de Maceió - AL, que somamos 66 representantes das famílias dos usuários das APAEs e gestores, representando as APAEs do Brasil, elaboramos esse documento “CARTA DE MACEIÓ – FAMÍLIA/2023” tendo consciência que para atingir a plena participação e representatividade da família no Movimento Apaeano devemos fomentar o resgate de seu protagonismo e propiciar seu empoderamento com vistas a uma maior qualidade de vida, garantia de direitos adquiridos e busca por novas soluções e direitos, voltados à plena inclusão das pessoas com deficiência, sobretudo as com deficiência intelectual e múltipla. Dessa forma, propomos as reivindicações descritas a seguir, e separadas por diferentes tópicos de interesse prioritários das famílias:

Estruturação Interna e Mobilização Institucional:

- 1 - Apoio das Federações das APAEs e unidades locais: Garantindo a viabilidade e a manutenção das Coordenadorias da Famílias regionais e locais.
- 2 - Participação nas decisões institucionais: Solicitação para que a Coordenadoria da Família participe das ações e decisões da gestão, assemelhando-se ao formato da Autodefensoria, sobretudo com direito a voto.
- 3 - Amparo técnico e treinamento especializado: Oferecer capacitação dos representantes e/ou coordenadores da família nas diversas áreas do movimento apaeano, bem como na atuação em conselhos municipais e estaduais ligados à pessoa com deficiência.
- 4 - Qualificação profissional: Viabilização de cursos pela Faculdade Apae Brasil, preferencialmente na modalidade de ensino a distância ou outras formas acessíveis aos representantes e coordenadores da família.
- 5 - Participação na definição de prioridades das APAEs: Solicitação para que a Coordenadoria da Família participe das discussões sobre políticas públicas, seguindo o modelo das demais Coordenadorias Técnicas.

Representatividade e Participação nas Estruturas de Governança:

- 6 - Estatuto com clareza na representatividade familiar: Busca por uma previsão estatutária que garanta a participação e elegibilidade das famílias na gestão institucional.
- 7 - Parceria e cooperação entre Coordenadorias: Incentivo à parceria e/ou cooperação entre a Coordenadoria da Família e outras demais coordenadorias técnicas para melhorar e ampliar os serviços prestados.

Realização:





Atendimentos Específicos e Acolhimento Familiar:

8 - Acesso a diferentes maneiras de atuação na Rede APAE: Apoio e incentivo ao acesso das famílias nas diversas modalidades: associativismo, mobilização, gestão e atendimento, conforme orientações do Documento Norteador - Família/2023.

9 - Atendimentos ao longo da vida da pessoa com deficiência intelectual e/ou múltipla: Garantia de atendimento na Rede APAE de serviços e projetos específicos nas diferentes áreas ao longo de toda sua vida, contemplando toda a faixa etária.

10 - Cuidados garantidos para a pessoa com deficiência com maior grau de dependência, em especial aquelas que necessitam de apoio extensivos e generalizados: Apoio e garantia de atendimento, incluindo cuidados em todas as áreas para pessoas em processo de envelhecimento e senilidade, tanto para o usuário quanto para sua família.

11- Sucessão familiar: Apoio e incentivo ao acolhimento nas unidades APAE, com ações destinadas às famílias cujos filhos se encontram em fase adulta, em processo de envelhecimento ou já idosos. Incluindo o planejamento da sucessão do cuidador e estratégias de enlutamento, tanto pela perda da pessoa com deficiência, quanto a perda de um dos pais ou cuidadores.

12- Porta de entrada nas unidades APAE: Que tenha uma equipe composta por familiares em cada unidade APAE, acompanhada e supervisionada por técnico(s), acolhendo as novas famílias que estão chegando na Instituição, visando apresentar a Instituição, a Missão da APAE e enaltecer a participação de cada nova família, valorizando sua atuação para a manutenção e ampliação da conquista de direitos.

Benefícios e Apoio Financeiro:

13 - Acesso e Manutenção do BPC: Modificações nas regras atuais do BPC, flexibilizando a restrição da renda *per capita* familiar para concessão ou manutenção do benefício. Propõe-se considerar os aspectos de vulnerabilidade impostos pela deficiência e seu custeio, aumentando ainda o limite da renda *per capita*.

14 - Transferência do BPC: Garantia de que o BPC recebido pela pessoa com deficiência seja automaticamente repassado ou transferido para seu cuidador direto familiar e/ou tutor/curador em caso de morte do beneficiário.

15 - Apoio aos cuidadores: Implantação de política pública para garantia de benefício previdenciário ou auxílio financeiro ao cuidador direto familiar e/ou tutor/curador da pessoa com deficiência intelectual e/ou múltipla.

16 - Apoio ao planejamento familiar: Ampla divulgação da lei vigente da aposentadoria aplicada à pessoa com deficiência, com prazos reduzidos de contribuição, de acordo com o grau de sua deficiência, estimulando as famílias a se planejarem para realização da contribuição junto ao INSS para garantia da aposentadoria.

Realização:





1º FÓRUM NACIONAL DAS
**FAMÍLIAS
DAS APAES**
Maceió (AL) - 28 e 29 de novembro de 2023

Família da pessoa com deficiência: seu protagonismo é farol da inclusão

Educação Inclusiva:

17 - Escolha do Tipo de Ensino: Garantia da escolha entre ensino regular e/ou em Escolas Especiais, assegurando a existência dessas escolas e outros serviços especializados na mesma rede de ensino.

18 - Apoio às Escolas Regulares: Implementação de políticas públicas para evitar ambientes segregadores e excludentes em escolas regulares.

19 - Reserva e garantia de vagas com prioridade (cota) em creches municipais e conveniadas, possibilitando a implantação ou ampliação de serviços referentes a creches nas unidades APAE.

Assistência Social, Saúde e Cuidados Domiciliares/Home Care:

20 - Implantação de Centro Dia, de acordo com as normativas do SUAS: Garantir a participação das famílias no planejamento das atividades para pessoas com deficiência.

21 - Prioridade em Saúde: Desenvolvimento de mecanismos que assegurem a aplicabilidade do atendimento prioritário previsto na Lei Brasileira de Inclusão (art. 9º da Lei 13.146/2015) e também priorizar o diagnóstico precoce.

22 - Atendimento domiciliar e Cuidado Integral: Implantação de políticas públicas para cuidados domiciliares intensivos e de longo prazo para pessoas com deficiência, incluindo recursos de cuidado integral para o cuidador familiar e/ou tutor/curador e garantia de serviços especializados ao longo da vida do usuário.

23 - Residências inclusivas: Ampliação da oferta do serviço de acolhimento institucional no formato de Residências Inclusivas, garantindo a construção e manutenção destas residências a todas as pessoas com deficiência que delas necessitarem.

24- Escola de Famílias: Implantação da metodologia de trabalho social com famílias a nível nacional, conforme já desenvolvido na rede mineira das APAEs.

Acessibilidade e Transporte:

25 - Acessibilidade Universal: Assegurar a condição de acesso que permita a pessoa com deficiência intelectual e múltipla acessar e usufruir de maneira livre e independente de um lugar, produto ou serviço.

26- Transporte Adaptado: Facilitação do acesso ao transporte público, intermunicipal, interestadual e aéreo para pessoas com deficiência e seus cuidadores diretos familiares e/ou tutores/curadores, buscando simplificar a obtenção de carteirinhas e promover a gratuidade desses serviços, independente da renda *per capita* familiar.

Realização:





1º FÓRUM NACIONAL DAS
**FAMÍLIAS
DAS APAES**
Maceió (AL) - 28 e 29 de novembro de 2023

Família da pessoa com deficiência: seu protagonismo é farol da inclusão

27 - Adaptação de Veículos: Disponibilidade de mecanismos que facilitem o acesso a programas de financiamento para adaptação de veículos para pessoas com deficiência intelectual não condutoras.

28 - Isenção Tributária para aquisição de veículos: Que o programa de aquisição de veículos PcD tenha paridade entre a União e os Estados, no que se refere ao valor da aquisição do veículo.

Adaptação e Moradia:

29 - Prioridade à Moradia e Acesso a Programas Habitacionais: Garantia de prioridade e facilitação ao acesso a programas habitacionais e financiamento para aquisição da casa própria. Sendo que todas as unidades habitacionais financiadas e/ou subsidiadas com recurso público sejam obrigatoriamente adaptadas.

30 - Reforma e Adaptação de Unidades Residenciais: Viabilização de mecanismos que facilitem o acesso a programas de financiamento para reformas e adaptações em unidades residenciais, independentemente de terem sido adquiridas por meio de programas habitacionais.

Considerações Finais:

Este documento de recomendações e propostas pretende nortear as ações do voltadas para o resgate da participação das Famílias do Movimento Apaeano em todo o Brasil, abrangendo todas as unidades APAE e filiadas (gestores, profissionais, colaboradores, familiares, etc), propiciando a inclusão de seus usuários (pessoas com deficiência e suas famílias), afastando de vez os estigmas e preconceitos que esse público carrega e que os impedem de assumirem suas próprias vidas e se sentirem pertencentes a nossa sociedade.

Nosso genuíno desejo é ter uma sociedade baseada na igualdade, na justiça, na equiparação e na interdependência, que assegure uma melhor qualidade de vida para todos, sem discriminação de nenhum tipo e sem barreiras atitudinais, que reconheça e aceite a diversidade como fundamento para a convivência social. Uma sociedade onde o primeiro direito seja a condição de PESSOA a todos os seus integrantes, que garanta sua dignidade, seus direitos humanos, sua autodeterminação, sua contribuição à vida comunitária e seu pleno acesso aos bens sociais. É papel dos gestores e dos profissionais atuantes oportunizar espaços para o exercício da cidadania das pessoas com deficiência intelectual e múltipla e seus familiares.

Finalmente, aproveitando a oportunidade, nós representantes das famílias de usuários das APAEs, gostaríamos de registrar nosso reconhecimento e agradecimento à Apae Brasil pela criação e estruturação da Coordenadoria da Família. Agradecer também aos Presidentes das Federações das APAEs de Estado (FEAPAEs) pelo apoio dado à Coordenadoria da Família, especialmente as que realizaram os Fóruns Estaduais da Família. Agradecemos ainda, a instituição do "Dia da Família Apaeana", marco importante de valorização das famílias no movimento apaeano. E também manifestar nosso apoio à Resolução Administrativa nº 06/2022 de 04/12/2022, que instrui

Realização:





**1º FÓRUM NACIONAL DAS
FAMÍLIAS
DAS APAES**
Maceió (AL) - 28 e 29 de novembro de 2023

Família da pessoa com deficiência: seu protagonismo é farol da inclusão

sobre a obrigatoriedade de transparência referente aos recursos financeiros movimentados na instituição. Ação fundamental para a credibilidade e reconhecimento do Movimento Apaeano pela sociedade.

Sendo assim, fica aprovada por todos, a Carta Nacional das Famílias da Federação Nacional das APAEs, Apae Brasil: CARTA DE MACEIÓ – FAMÍLIA/2023.

Maceió, 29 de novembro de 2023.

Segue em anexo a lista dos participantes do 1º FÓRUM NACIONAL DAS FAMÍLIAS DAS APAES – Maceió/2023 - Família da pessoa com deficiência: seu protagonismo é farol da inclusão.

Rodolpho Luiz Dalla Bernardina

Joseane Toebe

Coordenadores Nacionais da Família - Apae Brasil.

Erisvaldo Fernando Neto

Wagner Gonçalves Saltorato

Representantes da Equipe Técnica - Apae Brasil.

Lucas de Almeida Chadi

Hosana Maria Maciel Velani

Geórgia Stefânia Duarte Chaves Mendonça

Marinez Gomes e Souza

Relatores Colaboradores e Coordenadores Estaduais da Família - FEAPAEs.

Realização:

