



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA
SECRETARIA DE REGISTRO E REDAÇÃO PARLAMENTAR

REUNIÃO

12/04/2023 - 12ª - Comissão de Educação e Cultura, Comissão de Assuntos Sociais, Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

Comissões: CE, CAS, CDH

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR. Fala da Presidência.) - Havendo número regimental, declaro aberta a 8ª Reunião da Comissão de Educação, Cultura e Esporte, a 5ª Reunião da Comissão de Assuntos Sociais e a 12ª Reunião da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa - que ocorrem de forma conjunta - da 1ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura, que se realiza nesta data, 12 de abril de 2023.

Quero, então, destacar isso para as pessoas presentes e todas as pessoas que nos acompanham pelos meios de comunicação do Senado, que é uma reunião conjunta da Comissão de Educação, Cultura e Esporte, da Comissão de Assuntos Sociais - que é saúde, previdência, assistência e trabalho - e, também, da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, o que demonstra o interesse dos Senadores e Senadoras pelo tema que vai ser discutido no dia de hoje.

A presente reunião destina-se à realização de audiência pública com o objetivo de, abro aspas, "discutir a realidade, as perspectivas e os desafios das pessoas com transtorno do espectro autista", em atenção aos Requerimentos nº 17, de 2023, da Comissão de Educação, nº 17, de 2023, da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa e nº 13, de 2023, da CAS.

Vão participar desta audiência pública a Sra. Suely Melo de Castro Menezes, Conselheira na Câmara de Educação Básica do Conselho Nacional de Educação; o Sr. Fernando Cotta, que já está aqui ao meu lado - seja muito bem-vindo! -, Diretor-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil - Moab; o Sr. Arthur Medeiros, representante da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde; a Sra. Zara Figueiredo, que já está aqui também ao meu lado - seja muito bem-vinda -, Secretária de Educação Continuada, Alfabetização de Jovens e Adultos, Diversidade e Inclusão do Ministério da Educação; e a Sra. Naira Rodrigues Gaspar, Diretora dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania.

Informo que a Sra. Ana Lectícia Soares Muller Lobo Rezende Novoa, Presidente da Abraneurodiversidade - Associação Brasileira de Neurodiversidade/Neurodivergência e do Coletivo Autistas Adultos Brasil, participará de forma remota, o que é possível nas audiências públicas.

Informo também que foi convidado o Sr. João Batista Mandelli, Presidente da Associação de Pais e Amigos do Autista do Vale dos Sinos de São Leopoldo-RS, que não pôde comparecer a esta audiência.

Quero, inclusive, tranquilizar as pessoas que nos acompanham no sentido de que esta é a primeira audiência pública de um conjunto de audiências que se pretende realizar no decorrer do ano. Isso já foi discutido nas três Comissões. Vamos, regularmente, ter audiências sobre o tema "transtorno do espectro autista".

Antes de passar a palavra aos nossos convidados, comunico que esta reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do Portal e-Cidadania na internet, no endereço senado.leg.br/ecidadania, ou pelo telefone 0800 0612211.

A Suely Menezes pode se sentar aqui ao lado.

A SRA. SUELY MELO DE CASTRO MENEZES (*Fora do microfone.*) - É que hoje eu vim andando, e erreí o caminho. Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Não tem problema. Está no horário perfeito.

A SRA. SUELY MELO DE CASTRO MENEZES (*Fora do microfone.*) - Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Pode ficar tranquila.

Agradeço a presença, sempre disponível, da Profa. Suely Menezes, que representa, nesta audiência, o Conselho Nacional de Educação.

A gente já participou de outras reuniões.

O relatório completo, com todas as manifestações, na sequência, estará disponível no portal, assim como as apresentações que forem utilizadas pelos expositores.

Na exposição inicial, cada convidado poderá fazer uso da palavra por até dez minutos, prorrogáveis por mais cinco minutos. Então, são dez minutos mais cinco, para que a gente... Nós temos até uma questão de horário porque um pouco mais tarde começa a sessão plenária do Senado Federal e não se pode ter uma reunião de comissão concomitante com o Plenário.

Muito bem, ao fim das exposições a palavra será concedida aos Parlamentares inscritos para fazerem suas perguntas ou comentários.

Eu quero dar uma explicação sobre a sequência dos trabalhos.

Em primeiro lugar: o Senado Federal entrou em contato com todas as entidades que trabalham com a pessoa dentro do espectro autista conhecidas e fez um levantamento com essas entidades, com representantes dessas entidades, sobre as prioridades da área, na educação, no diagnóstico, na saúde, na assistência. Então, as pessoas disseram "olha, nós precisamos desses aspectos".

Muito bem, a partir desse levantamento, que vai continuar porque nós não temos o levantamento com todas as entidades do Brasil... Então, esse é um trabalho que continua sendo desenvolvido.

Num segundo momento, fizemos uma reunião com todas essas entidades por vídeo, cerca de 80 a 100 entidades pelo Brasil, e, nessa reunião de trabalho, na qual inclusive a Profa. Suely Menezes estava presente, participando, e acho que o Fernando também estava - não é, Fernando? -, a gente discutiu como seria feito e o que está sendo feito. E, em função daquela reunião, nós solicitamos uma nota técnica para a Consultoria do Senado, para que a Consultoria olhasse todas as sugestões dadas pelas entidades Brasil afora e avaliasse o que poderia ser feito, como é que poderiam ser agrupadas, qual a melhor forma de abordagem, se existe a necessidade de legislação ou não.

Esta consulta técnica - é esta que está na minha mão - é que tem, na verdade, um número de páginas maior, são 19 páginas, e é assinada pela Maria da Conceição Lima Alves, que é Consultora Legislativa. Aliás, quero dar os parabéns ao grupo todo por intermédio da Maria da Conceição Lima Alves. Esta nota técnica vai ficar disponível no *site* da Comissão, assim como o levantamento inicial onde as famílias colocaram todos os pontos, a organização, as entidades. Tudo isso que eu falei ficará disponível não só para os expositores, mas para a sociedade paranaense, porque é um tema que interessa a toda a sociedade.

Na nota técnica, porque isso foi discutido na reunião de trabalho - eu só vou ler uns três parágrafos -, a gente solicita também uma avaliação crítica a respeito do que as famílias e entidades disseram com a finalidade de identificar quais dentre elas correspondem às demandas das 52 organizações atuantes - 52 na época, mas depois aumentou o número - durante reunião remota realizada no dia 28 de março, debate que será retomado nesta audiência.

Analisando as reivindicações ante os projetos em tramitação, verifica-se que a maioria dos pedidos das entidades está relacionada à execução de políticas já definidas em normas legais, ou seja, a lei já existe para a maioria das coisas que foram faladas, notadamente na Lei 12.764, de 2012, que é a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Tais reivindicações são pertinentes mais à gestão dessas políticas que a inovações legislativas. Isso tinha sido dito no grupo de trabalho, em que as pessoas levantaram a hipótese de se fazer com que a lei seja cumprida e não ter novas leis necessariamente, demonstrando a necessidade de conscientizar não somente a sociedade sobre o assunto, mas muito particularmente as autoridades encarregadas da execução da política de proteção da pessoa com transtorno do espectro autista.

A Consultoria Legislativa reuniu tudo que foi discutido em oito grupos de necessidades, por enquanto, porque, como eu disse antes, essa discussão e esse planejamento continuam.

Eu quero dar as boas-vindas ao Arthur também.

O gabinete então enviou uma relação e os oito grupos são:

- 1 - prazo de validade da perícia médica sobre a condição da pessoa com transtorno do espectro autista;
- 2 - recursos financeiros para as políticas públicas;
- 3 - recursos humanos para atuar no atendimento;
- 4 - saúde;
- 5 - educação;
- 6 - suporte para rede de apoio;
- 7- política para jovens, adultos e idosos com transtorno do espectro autista;
- 8 - campanhas de conscientização sobre o tema.

Então, esse documento é muito bom, elaborado pela Consultoria. Na sequência, a Consultora Conceição detalha cada um desses itens, Maria da Conceição, e ele ficará disponível para todos os presentes. Mandaremos para as entidades, foi criado um grupo inclusive de WhatsApp de todas essas entidades do Brasil para haver essa facilidade maior de contato.

Feitos esses esclarecimentos da origem de todo esse trabalho, as entidades pelo Brasil fizeram uma reunião de trabalho. Agora, muitas entidades vão dizer "Mas eu não respondi essa pesquisa", então, têm todo o direito de responder ainda, para que isso possa acontecer.

Eu vou fazer o seguinte: em primeiro lugar, porque temos aqui o Conselho Nacional de Educação, o Ministério da Educação, o Ministério da Saúde e também o Ministério dos Direitos Humanos, que deve estar chegando, mas nós vamos dizer o seguinte, em primeiro lugar, tendo por base isso que foi dito que a gente precisa fazer com que a lei seja cumprida. Temos a lei, vamos cumprir a lei, porque é o objetivo do Governo, também Arthur, Zara e Suely, de todos nós, fazer com que seja cumprida.

Mas, em primeiro lugar, vamos então escutar as entidades, três entidades, e depois o poder público fala também, em função do que as entidades comentarem. Pode ser assim?

É a primeira. Então, hoje um panorama mais geral, mas nós vamos detalhar cada um desses aspectos já levantados na sequência.

Podemos começar com você, Fernando?

O SR. FERNANDO COTTA (*Fora do microfone.*) - Perfeitamente.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Então, eu passo a palavra com satisfação porque já o conheço há bastante tempo também, lutador da área, ao Fernando Cotta, Diretor-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil (Moab).

Então, por dez minutos, prorrogáveis por mais cinco. Com a palavra.

O SR. FERNANDO COTTA (Para expor.) - Muito obrigado. Muito boa tarde, Senador. Eu quero saudá-lo em nome de todos os Senadores que nos acompanham aqui. O Senado é uma Casa da maior importância na nossa história de luta pelos autistas, pelas pessoas com deficiência.

As grandes questões que envolvem a legislação e que nesse ponto é um sucesso para as pessoas autistas, para as famílias dessas pessoas, começaram no Legislativo. De um modo geral, inclusive nos municípios, nos estados brasileiros também teve muito sucesso do Legislativo e depois é que isso passa para o Executivo. Raramente, nós contamos nos dedos acho que de uma das mãos aqueles que conseguiram nos seus estados, nos seus municípios através do Poder Executivo.

Mas eu fico muito feliz de o senhor ter avocado para si essa necessidade que os autistas têm. Como o senhor lembrou muito bem, nós somos antigos de luta. Nós procuramos o Senado, por volta de 2009, 2010, para saber como é que se fazia lei, nós não sabíamos.

Eu sou policial rodoviário federal há 29 anos e minha formação é outra, em meio ambiente e história. Eu tive que me voltar para a questão do autismo por causa de um filho, o Fernandinho, que deve estar me assistindo com a mãe e com a Adriana em casa, sempre torcendo por nós e que está com 25 anos hoje. E por conta disso eu tive que entrar nessa luta.

Mas nós não sabíamos como é que se fazia uma lei. E, quando nós procuramos o senhor, o Senador Paulo Paim, na época, a Comissão de Direitos Humanos do Senado, fomos muito bem acolhidos. E aí, sentamos, no seu gabinete, com a sua assessoria e fomos aprender como é que se fazia um anteprojeto de lei. O que é isso, isso pode, não, isso aqui não pode, senão não passa. Então, fomos aprender. Tivemos todos esses detalhes técnicos da maior importância, o que resultou na

Lei 12.764, a conhecida Lei Berenice Piana, uma mãe do Rio de Janeiro que vinha conosco. A Associação Adefa, na época, escreveu uma carta solicitando a necessidade disso.

Até então, até aquele momento, nem pessoas com deficiência eram considerados. Então, era: "Não, isso é um transtorno". Naquela época era o transtorno global do desenvolvimento, e as coisas foram evoluindo a partir desse princípio.

Então, nós tivemos muito sucesso nesse sentido da questão das leis, de construir leis. Assim fizemos também nos municípios, nos estados e no âmbito federal, com repercussão enorme, uma satisfação enorme.

E eu queria também, antes de continuar, saudar meus colegas de luta, Senador, se me permite, que estão aqui na plateia, dessas associações: o Cesar Achkar, que está aqui, também é desse período, trabalha com as pessoas com deficiência, é deficiente visual, cego, e tem toda uma história de luta também; a Sra. Sirlei Brod, conversei com ela agora há pouco, lá da associação de Medianeira, no Paraná; a Samara Rocha, da associação lá do Gama, a ATA (Associação Tudo Azul Autismo); e tantos outros colegas de luta que estão aqui. Eu fico muito feliz de poderem estar aqui conosco, de poderem estar hoje aqui, porque vocês são muito importantes na luta.

As pessoas me perguntam: "Qual é a associação mais importante, Fernando?". Eu digo: "É a associação da sua cidade, é a associação que vai atender o seu filho, lá onde você mora, que vai lhe dar condições de vida, de brigar pela melhoria da qualidade de vida da sua família".

Então eu faço parte do Moab, eu sou voluntário do Moab, e de profissão sou inspetor da Polícia Rodoviária Federal. E eu sempre digo: o importante é chegar lá à sua cidade, é chegar lá, para poder atender o seu filho. Então a associação mais importante... A gente atua muito nesse sentido, o Moab, do qual eu faço parte como voluntário, de reforçar as associações locais. Na realidade, a gente costuma lembrar Fernando Pessoa, porque perguntavam para ele qual o rio mais importante. Imaginavam que ele fosse falar que era o Tejo, mas não, ele falava que o rio mais importante era o rio que passava na sua cidade, porque se ele estiver poluído, não adianta a beleza, a imensidão do Tejo. E é por aí. Então fico muito feliz.

Inclusive, algumas mães estavam levantando alguns cartazes aí. Se quiserem levantar, eu faço questão de ler ali. "Inclusão, dignidade e respeito para as pessoas com transtorno do espectro autista." Muito bom. É isso mesmo. Essas palavras querem dizer muito. "Nada sobre nós sem nós." É isso. Por isso é que nós estamos aqui. Fomos tão bem acolhidos pelo Senador. "Inclusão e dignidade para as pessoas com TEA." Essa é a nossa luta. E é por isso que nós estamos aqui. Muito bem.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Só quero dar os parabéns pela sua visão. *(Risos.)*

Porque eu, assim, nem com óculos, sabe?

O SR. FERNANDO COTTA - Muito bom, Senador.

Então a gente fica muito feliz com esta oportunidade de estar aqui. Nós estamos no mês azul, o mês do dia 2 de abril, o mês das pessoas com autismo, das famílias dessas pessoas. E inclusive nós temos autistas aqui também, o que me deixa muito satisfeito, muito feliz. Como é que é o nome dele, mãezinha?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. FERNANDO COTTA - Isaque e?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. FERNANDO COTTA - Carlos. O Isaque e o Carlos estão aqui. Muito bom vocês terem vindo. Muito bom terem enriquecido o nosso trabalho aqui nesta Comissão. Muito feliz, muito obrigado.

Muito bem. Então eu queria falar um pouco, relatar esse sucesso de que já falei, das questões da legislação. Quando eu comecei a militar nessa causa, em 2005, a gente buscava formas de essas pessoas serem atendidas. Como é que eu posso atender meu filho melhor? Como é que nós podemos atender os filhos dessas pessoas para essas famílias terem uma melhor qualidade de vida.

E nós encontramos muitas portas fechadas naquele período. É como eu disse, nem pessoas com deficiência eram considerados, muitas vezes. Então ficávamos fora da política de pessoas com deficiência.

E aí nesse sentido é que nós buscamos saber de que forma... E tivemos muito sucesso na criação de leis. Hoje o Brasil inteiro praticamente já tem leis, leis estaduais, leis municipais, outras leis que se somaram - o Senador falou disso agora há pouco - a essa lei principal do Brasil, a 12.764, vamos dizer assim. Então, estamos muito bem cobertos, tivemos muito sucesso nisso.

Outro sucesso foi com a questão da publicização da causa. Eu lembro a romaria de médicos a que eu tive que levar o meu filho, e olha que eu já era policial rodoviário federal, já tinha convênio de saúde, e outras pessoas, que não tinham, que tinham o SUS, e a gente recebia dos médicos, ouvi falarem para a minha esposa: "Puxa, a senhora deve manhar muito esse menino", "A senhora deve...", "Não, cada um tem a sua idade de falar. Então, fique tranquila". E não o é. Na realidade, o que se precisava fazer era uma investigação. O que se precisava fazer era isso.

Mas os médicos, naquele período, pouco conheciam. Então, assim, eu mesmo não conhecia quando tive o diagnóstico do meu filho, era ignorante no sentido de ignorar o conhecimento. Era uma situação completamente diferente.

Então, tivemos muito sucesso nisso. É preciso também falar disso, falar do sucesso que tivemos de lá para cá. Hoje todo mundo já ouviu falar de autismo. Muitas pessoas, os médicos sabem o que é, sim, os profissionais de saúde sabem o que é, sim. Agora, nós precisamos... Nós estamos em outro momento. Eu tenho muita honra, agora há pouco passei para o Senador, ele já conhece essa lei de 2011, que foi uma das leis pioneiras do Brasil, que é a lei aqui do Distrito Federal, a Lei Fernando Cotta, a Lei nº 4.568, de 2011, que, na realidade, garante às pessoas autistas todo o atendimento na área de educação, saúde, assistência social, estacionamento específico para essas pessoas, enfim, uma gama de serviços que essas pessoas podem utilizar.

No entanto, nós não conseguimos tirar isso do papel. Isso é a grande frustração, tirar essas leis do papel. Alguém já falava, no passado, sobre democracia no papel e...

(Soa a campanha.)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Tem mais seis minutos ainda. Um minuto mais cinco ainda.

O SR. FERNANDO COTTA - Está bem. Obrigado. Vou ser bastante rápido.

E o nosso grande desafio é isso, é tirar... Isso que as mães pediram aqui, isso que as mães levantaram aqui, dignidade, a inclusão verdadeira, gente, que é um sonho tão distante... A gente sabe disso. Quem leva seus filhos para a escola, os seus filhos autistas para a escola sabe disso. Isso é um sonho tão distante, tão fora... No papel, tudo lindo e maravilhoso. Entretanto, na realidade, tudo tão distante para essas pessoas. A própria aceitação de ser diferente: o que serve para o meu filho, muitas vezes, não serve para os outros autistas. E a gente tem que compreender isso e respeitar isso, respeitar a escola especial, respeitar a escola regular, a que as pessoas chamam de inclusiva - e ser inclusiva mesmo, na realidade.

Eu estou muito feliz, neste momento agora, porque nós estamos lançando neste mês... Ontem foi a posse do Superintendente da Polícia Rodoviária Federal aqui em Brasília, e nós conseguimos inserir na Polícia Rodoviária Federal o projeto PRF Amiga dos Autistas, que vai, justamente, trabalhar a capacitação de policiais rodoviários federais, e vai expandir isso para outras polícias, para os outros órgãos de trânsito, para eles saberem como abordar essas pessoas, como abordar esses autistas e pessoas com deficiência no trânsito. Isso é da maior importância.

Nós tivemos eventos passados muito significativos e precisamos mudar essa história. Eu fiquei muito feliz de conseguir colocar isso na Polícia Rodoviária Federal. Isso é uma realidade agora.

Dia 19, no Ministério da Justiça, nós vamos lançar... O senhor está convidado, Senador. Todos aqui estão convidados a ir nesse lançamento oficial do Projeto PRF Amiga dos Autistas.

Mas, enfim, eu quero dizer que nós precisamos reparar esse fracasso. Nossa maior esperança, talvez, hoje, seja a criação dos centros de referência. Nós temos um projeto de lei que já passou aqui no Senado, está na Câmara - começou aqui no Senado. Foi uma mãezinha do Ceará que fez a sugestão e, quando essa sugestão alcança 20 mil apoios, é votada, e foi votada na Comissão de Direitos Humanos, para começar, aqui do Senado; tramitou normalmente aqui no Senado e agora está tramitando na Câmara.

Nós precisamos agilizar esse projeto que é, no âmbito do SUS, a criação de centros de referência. O que é um centro de referência? É um local onde eu vou deixar o meu filho e vou poder ir trabalhar tranquilo e feliz, porque ele vai ter o atendimento que ele necessita ali: o atendimento de saúde, o atendimento de educação, o atendimento das terapias das mais diversas.

E eu sempre digo: se não conseguir... "Ah, mas não tem dinheiro." Entendam isto: é muito mais caro eu ter um sujeito que amanhã não tem absolutamente nenhuma condição, inclusive, condição laboral ou de estudo, do que esse sujeito estar lotando as clínicas. Então, é muito mais caro para o país isso. É muito mais caro para as famílias isso, porque não é só o autista. Atrás dele tem a mãe, tem o pai, tem irmãos que, muitas vezes, vivem em função daquele indivíduo. Então, é da maior importância isto: a criação dos centros de referência.

Hoje, nós temos uma realidade - e nós vimos isso nos grupos de discussão -, o sofrimento das mães, é muito presente isso. Pais, muitas vezes, vão embora - isso é lamentável, mas é uma verdade que precisa ser dita -, e as mães precisam de muito apoio, as cuidadoras estão ficando doentes. Nós precisamos chamar atenção para isso, precisamos ter uma política pública nesse sentido; quem sabe talvez, encaminhar, Deputado, se o senhor achar conveniente, uma audiência nesse sentido. O cuidado com o cuidador é da maior importância, eu quero dizer isso.

Então, nós ainda temos altas taxas de suicídio, inclusive, envolvendo essa população, e esse é um tema ao qual precisa ser dada a maior atenção.

Pesquisas, precisamos do investimento necessário para pesquisas aqui no Brasil sobre pessoas autistas. Nós precisamos saber quem são essas pessoas; o porquê de essas pessoas terem sido diagnosticadas com autismo e o que nós podemos melhorar na vida dessa pessoa, e isso só com investimento em pesquisa. Nós temos universidades federais que podem fazer isso no Brasil, mas precisam realmente de um apoio, de uma condição melhor nesse sentido.

E eu quero, então, mais uma vez, falar - vou terminar, eu acho que meu tempo ali já está acabando -, dizer para as mães o seguinte: mãezinhas, não desistam dos seus filhos. As mães me procuram e dizem: "Eu recebi um 'não' aqui, um 'não' ali, um 'não'. Ninguém me ajuda, ninguém." Não desistam dos seus filhos. Se você não encontrar em casa, você vai encontrar um vizinho solidário...

(Soa a campanha.)

O SR. FERNANDO COTTA - ... você vai encontrar na igreja alguém solidário, seja qual for a sua religião, independentemente de qual religião; você vai encontrar naquele Vereador em quem você votou, se não naquele em quem você votou, no outro que está do lado, na Câmara de Vereadores aí do teu município, você vai encontrar alguém. Procure, você vai encontrar alguém solidário.

Se não conseguir, você vai ligar aqui para a Comissão de Direitos Humanos e vai solicitar apoio do Senado. Vai procurar... Enfim, se todos disserem... Nós tivemos muitas portas fechadas. Vamos dizer que de cada dez que nós procuramos, nove eram fechadas, e nós hoje temos leis no Brasil com muita realidade. Eu recebo agradecimentos do Brasil inteiro. Gente que eu nem conheço vem falar: "Olha, por conta da lei, meu filho está estudando, meu filho está na escola, meu filho tem um atendimento", muitas vezes nem direto, mas porque judicializou a causa.

Então, é importante isso. Eu queria dizer isso, meu recado final é este, Senador: mães, não desistam!

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Quero agradecer a participação, neste momento, do Fernando Cotta, parabenizá-lo pela iniciativa na Polícia Rodoviária Federal, pela forma diplomática de abordar o assunto também. Que bom, não é? E também pelo seu trabalho como organização da sociedade.

Quando a pessoa está sozinha, ela tem que ter o apoio, de fato, de uma associação de pessoas que estão enfrentando um desafio parecido.

Mudando um pouco o que eu havia dito antes, a pedido do representante do Ministério da Saúde, o Arthur Medeiros, a ele vou passar a palavra. Ele é o representante da Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde.

Na sequência, voltamos para as entidades.

Eu só quero dizer para o Arthur que, na p. 7, estão os itens que as entidades levantaram. Você vai ter o acesso também ao diagnóstico precoce, que pais relatam demora em conseguir. Isso está muito relacionado ao que o Fernando colocou sobre o incremento de equipe multidisciplinar pelo SUS, para que as crianças, adolescentes e adultos não fiquem sem terapias; elaboração de protocolos clínicos sobre atendimento com terapias psicológicas baseadas em evidências, fim da sujeição da pessoa com transtorno a terapias experimentais, facilitação do acesso a consultas médicas, com especialistas - foi colocado demora, em média, de dois anos, comprometendo resultados; melhoria no atendimento odontológico da rede pública, incremento no investimento em pesquisas sobre a causa do transtorno e garantia efetiva de acesso gratuito a medicamentos.

Essa nota técnica irá para o ministério para que, daqui a dois meses, todos nós possamos saber no que avançamos, por que avançamos ou não, se houve alguma dificuldade, como é que a gente pode ajudar, para colocar na lei, e tudo isso em seguida, sobre o que a lei diz sobre isso.

Então, está tudo na lei nesse sentido, inclusive em projetos de lei apresentados. Toda essa síntese está na nota técnica.

Então, com a palavra o Arthur Medeiros.

O SR. ARTHUR MEDEIROS (Para expor.) - Bom, boa tarde!

Agradeço, Senador, pelo convite e pela oportunidade de estar aqui para a gente discutir um pouco sobre essa realidade das pessoas com autismo. A gente precisa realmente ter um olhar atencioso e cuidadoso para com essa população. A gente precisa pensar e estruturar adequadamente o cuidado ofertado a essas pessoas.

Então, peço já desculpas pela inversão da ordem, mas a gente tem uma outra pauta lá no ministério. Mas a gente não poderia deixar de estar presente neste momento tão importante. Então, organizando a agenda, a gente dá conta. Peço licença só porque vou ter que sair só uns minutinhos mais cedo.

Mas a gente preparou uma apresentação justamente para apresentar para vocês o que a gente tem feito enquanto Ministério da Saúde para o cuidado às pessoas com deficiência, de uma maneira geral, e, sobretudo, às pessoas com Transtorno do Espectro Autista.

A gente começa lembrando que a gente tem alguns marcos importantes, que é a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, a própria Lei de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e também a nossa Lei Brasileira de Inclusão, que define os critérios, o escopo do que é considerado deficiência - e aí, nesse escopo, a gente inclui também a população com autismo. Lembrando que a gente precisa entender que não é uma condição biológica que vai definir essa pessoa, mas é toda uma condição biopsicossocial. Então, a gente precisa falar da condição biológica, do social, do ambiente. Então, a gente precisa avaliar o indivíduo como um todo para que aí, sim, a gente possa estabelecer prioridades, estabelecer políticas e linhas de cuidado específicas para essa população.

A gente tem alguns dados, que são os mais recentes que temos, que são os da Pesquisa Nacional de Saúde, realizada em 2019 e 2020, em que a gente identificou que, na população acima de dois anos, 8,4% da população é considerada pessoa com deficiência. Então, a gente tem esse número que nos indica a necessidade urgente de a gente repensar o cuidado, realmente, ofertado para essa população.

Quando a gente faz uma análise das pessoas com 18 anos ou mais em relação ao nível de escolaridade, a gente vê a importância da inclusão dessas pessoas no ambiente educacional, visto que mais de 70% das pessoas com deficiência não apresentam escolaridade. Então, a gente tem aí um dado preocupante, porque a gente sabe que a escolaridade, enquanto indicador socioeconômico, é também um indicador de vulnerabilidade, e a gente pode então ter uma série de questões que agravam a situação das pessoas com deficiência de uma maneira geral, sobretudo das pessoas com autismo.

Nessa perspectiva, entendendo então a realidade que nós temos hoje no país e a necessidade de cuidado dessas pessoas, em 2012 foi instituída então a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência - pela Portaria 793, e depois consolidada pela Portaria 316 -, que é justamente para garantir o cuidado ampliado a essa pessoa, multiprofissional, integrado, em rede, garantindo tudo aquilo que for necessário para seu restabelecimento, habilitação e reabilitação. A rede de cuidados hoje é composta pelos três níveis de atenção, tendo a atenção primária, a atenção básica, como coordenadora e ordenadora desse cuidado, aquela porta de entrada para o Sistema Único de Saúde e que vai referenciar essa pessoa para os demais níveis de atenção naquilo que for necessário.

Então, hoje nós temos, dentro do componente da rede, a atenção primária; e temos a atenção especializada, que é onde a gente encontra então os estabelecimentos de reabilitação propriamente ditos. Nós temos então os Centros Especializados de Reabilitação, que são os centros que abrigam as diferentes modalidades de reabilitação que a gente tem hoje: física, intelectual, auditiva e visual. De acordo com a quantidade de modalidades ofertadas por esse serviço, ele vai ser classificado em 2, 3 ou 4, lembrando sempre que é uma unidade, um estabelecimento de saúde composto por uma equipe multiprofissional, que trabalha de forma integrada, sempre focada no sujeito, no indivíduo, pensando sempre no projeto terapêutico singular, ou seja, o cuidado de acordo com as necessidades da pessoa, no que a pessoa indica, no que a sua família indica, sempre pensando da melhor forma possível na inserção dessa pessoa dentro do seu processo terapêutico, incluindo o usuário, a pessoa, como partícipe de fundamental importância nesse cuidado.

A gente também tem as oficinas ortopédicas, que são os estabelecimentos que fazem a dispensação de órteses, próteses e equipamentos especiais para poder fazer uma melhor adaptação dessas pessoas.

Também temos os serviços de modalidade única. São aqueles serviços que a gente tem individualizados: só auditiva, só física, só visual e só intelectual. É justamente para a gente poder ter as diversas possibilidades de inserção e de ofertas de cuidado a essas pessoas.

Aí, quando a gente fala de rede de cuidado, essa figura é bem didática no sentido de a gente entender que a gente não trabalha sozinho. E a rede é justamente isso. A gente tem que ter uma porta de entrada, que é a atenção básica, a atenção primária, porta prioritária. Através dali, a gente vai ter o encaminhamento dessa pessoa por dentro da rede, podendo ser referenciada aos serviços especializados. Em alguma eventualidade ou necessidade, ser referenciada à atenção hospitalar. Mas, sobretudo, lembro que uma rede não trabalha sozinha.

Então, quando a gente fala da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, a gente automaticamente fala da rede das condições crônicas, a gente fala da Rede Cegonha, a gente fala da Rede de Atenção Psicossocial. Há a necessidade da integração de diversos serviços para o completo cuidado a essas pessoas.

Quando a gente fala do espectro autista, a gente vê a necessidade dessa articulação, principalmente com a Rede de Atenção Psicossocial.

Só para a gente entender um pouquinho: de 2012 até agora, 2022, nós já temos habilitados 292 Centros Especializados de Reabilitação; nós temos 48 Oficinas Ortopédicas; 243 Serviços de Reabilitação - Modalidade Única. E nós temos aqueles serviços que são credenciados. Hoje, totalizam 7.534.

Ainda a gente tem a questão da saúde bucal, que são Centros de Especialidades Odontológicas, que hoje são 1.186, sendo 615 credenciados à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

A gente visualiza, ao longo destes anos - este ano, a gente faz 11 anos da portaria que instituiu a rede -, a ampliação, sobretudo até 2016, da rede. E a gente tem visto, então, a necessidade ainda de implantação, visto que a gente tem alguns vazios assistenciais.

A rede é definida não sobre a lógica municipal, mas sobre a lógica de macrorregiões de saúde, que envolvem diversos municípios. E a gente, então, tem um Centro Especializado de Reabilitação que oferta o cuidado aos municípios desses municípios dessa macrorregião. Por isso a necessidade dessa organização macro, para que a gente possa ofertar o máximo possível.

Entretanto, hoje, a gente ainda tem um vazio assistencial. E a gente tem, agora, como pauta prioritária no Ministério da Saúde a expansão da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Hoje, então, a Ministra Nísia traz isso como pauta, que é a gente expandir a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, sobretudo nos vazios assistenciais.

A gente tem estados que têm muitos vazios. E a gente precisa ocupar esses vazios com esses Centros Especializados de Reabilitação, para ofertar o cuidado a toda a população com deficiência.

Aqui, a gente traz um levantamento especificamente sobre o que a rede já ofertou ao cuidado às pessoas com Transtorno do Espectro Autista, de 2020 a 2022.

Em consulta ao SIA, foi identificado que 4,2 milhões de procedimentos foram realizados para pessoas do espectro autista.

(Soa a campanha.)

O SR. ARTHUR MEDEIROS - Isso, considerando os dois CIDs que nós fazemos.

Aí vale destacar que não é somente o atendimento de ordem intelectual, do desenvolvimento neuropsicomotor.

Quando fazemos esse filtro, a gente identifica que são pessoas que fazem acompanhamento de reabilitação física, de reabilitação visual, de reabilitação auditiva. Então, demonstrando a necessidade, realmente, desse acompanhamento multiprofissional, porque esse indivíduo precisa ser visto como um todo. Esses estabelecimentos de saúde ofertam justamente isso.

Então, quando a gente faz essa análise, a gente vê que, realmente, os centros especializados têm ofertado esse cuidado e atendido aquilo a que se propõem, que é o cuidado integral.

Em relação aos protocolos clínicos e diretrizes, a gente tem um protocolo que foi publicado em 2016 e que foi atualizado no final do ano passado, 2022, que é o protocolo específico, protocolo clínico, de diretrizes clínicas, para o comportamento agressivo, como no Transtorno do Espectro Autista, que define alguns critérios.

Então, isso já está definido e está no radar também do Ministério a elaboração de alguns PCDTs para a gente avançar nesse sentido do cuidado. E a gente tem a publicação da linha de cuidado do Transtorno do Espectro Autista, que define agora os passos, os caminhos que essa pessoa vai trilhar nessa rede, para poder ter o seu cuidado efetivado, tendo sempre a atenção primária como ordenadora e coordenadora do cuidado e os outros estabelecimentos como pontos integrantes da rede.

Esse foi um documento elaborado pelo Ministério da Saúde, com parcerias externas. E a gente tem aí duas pessoas que foram importantes, pessoas do movimento, pessoas com o diagnóstico, que contribuíram para a confecção desse documento e a divulgação dessa linha de cuidado. Também temos, desde 2012, desde a publicação da portaria, a publicação de alguns documentos do ministério, de algumas diretrizes e guias para diversas condições de saúde. E a gente tem as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista.

Essa é uma publicação que já está em vias de atualização. A gente está agora, neste momento, fazendo um levantamento de tudo isso para, justamente, iniciar a revisão desses documentos, fazer a consulta pública e convocar a sociedade civil para contribuir com a gente nesse processo. É de suma importância que a gente conte com a participação. Como o Fernando

bem disse, a gente precisa da colaboração de todos que estão lá na ponta. Então, a inserção da sociedade é fundamental para que isso aconteça.

E a gente também pensa que precisamos qualificar os profissionais. Então, como uma das vertentes da rede é a qualificação dos profissionais da rede de atenção à pessoa com deficiência. A gente tem feito alguns trabalhos, agora, especificamente, com a Universidade Federal do Maranhão, que foram a oferta de cursos de qualificação aos profissionais.

Então, na modalidade à distância, a gente teve a oferta de dois cursos, sendo o primeiro, a atenção à reabilitação da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que foi lançado em 2021, e até junho de 2022, a gente já tinha tido mais de 53 mil profissionais inscritos. E até agora a gente já qualificou e aprovou mais de 14 mil profissionais. Então essa é a atuação também na linha da formação.

E a gente lançou, agora, recentemente, em 2023, um curso de estimulação precoce, também visando à qualificação desses profissionais.

Vale ressaltar, também, que a gente tem incluído na rede outros programas, como é o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência, que é o Pronas/PCD, no qual as entidades privadas sem fins lucrativos apresentam propostas para a captação de recursos e essas empresas, então, que fazem o apoio a essas instituições recebem incentivo fiscal.

Então, isso é uma proposta também que a gente tem desenvolvido ao longo desses anos, que é incentivar e fortalecer a rede de apoio nesse sentido de fortalecê-la. E a gente tem, no âmbito do Pronas, principalmente atendimentos relacionados sobretudo às deficiências intelectuais e aos transtornos do espectro autista. Então, são entidades que trabalham nesse sentido e a gente teve, entre 2013 e 2019, mais de R\$104 milhões destinados a esse programa para esse incentivo.

E aí não poderíamos deixar de falar da nossa interface com o MEC. Quando a gente fala em saúde, a gente não fala somente dentro do setor saúde. A gente precisa pensar a intersectoralidade. E a gente tem aí o Programa Saúde...

(Soa a campanha.)

O SR. ARTHUR MEDEIROS - ... na Escola, que é a interface da atenção primária, da atenção básica com o ambiente escolar na qualificação dos professores, dos profissionais e, sobretudo, com as crianças nesse processo aí de identificação, inclusive, do diagnóstico precoce. É um ambiente propício para que a gente possa fazer esse rastreio e iniciar a cadeia.

Bom, extrapolei o meu prazo, mas eu queria agradecer a oportunidade de trazer aqui um pouquinho do que a gente tem feito e dizer que o Ministério da Saúde está prioritariamente trabalhando agora na pauta da pessoa com deficiência, e a gente tem avançado aí no sentido de ampliar os estabelecimentos de saúde e fortalecer a rede e trazer sempre para perto da gente, para as nossas conversas, para as nossas deliberações os conselhos, as pessoas, a sociedade civil para que a gente possa realmente fazer políticas que sejam viáveis e aplicáveis à realidade das pessoas que necessitam desse cuidado.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Agradeço ao Arthur Medeiros pela participação.

Nós estamos entregando, inclusive, um ofício para a ministra, cujo assunto é o estabelecimento de centros especializados para pessoas com transtornos do espectro autista, como um programa do Sistema Único de Saúde, com atuação direta do poder público ou em colaboração com entidades que atuam na área do autismo.

A apresentação, eu diria, foi bastante clara. A gente fica feliz com a sua presença também, mas a gente tem que sempre lembrar o documento depois que nos norteia, que é do ponto de vista da família e da pessoa com autismo. Eu só trago três situações. A pessoa que, a 60km de Curitiba, tem que sair às 6h da manhã para fazer um atendimento psicológico de uma hora, às 2h da tarde. Então, sai com a criança com espectro autista e se desloca o dia inteiro, perde o trabalho, dá um problema na família, a criança fica cansada também. No outro sentido, é a gente ter isso num local nessa cidade para que a pessoa não se desloque, que tenha lá, como ter uma rede, o Serum, que o pessoal sugere, ou a família que tem que ter também praticamente um motorista para ir ao psicólogo, ao fonoaudiólogo, ao fisioterapeuta, à equoterapia, nisso, naquilo. Quer dizer, a concentração disso num local.

Mas a gente fica feliz, Arthur. Que essa seja a primeira oportunidade de a gente se articular com esse grupo aí de entidades do Brasil para, juntos, caminharmos para algo bom, cada vez melhor. A vida toda a gente vai ter que melhorar. Está bem?

Você conseguiria entregar à Ministra, à Dra. Nísia? É um pedido nesse sentido.

Obrigado.

O SR. IZALCI LUCAS (Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PSDB - DF) - Presidente, só uma questão...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Eu só quero, antes, destacar a presença do Senador Rogerio Marinho - que bom que ele está aqui presente também -, do Senador Izalci Lucas, daqui, do Distrito Federal, do Senador Paulo Paim, que, inclusive, é Presidente da Comissão de Direitos Humanos, Comissão que está organizando esta audiência de hoje também, junto com a CAS e com a Comissão de Educação.

Senador Izalci Lucas, com a palavra.

O SR. IZALCI LUCAS (Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PSDB - DF. Para interpelar.) - Presidente, é só para a gente... Foi uma luta muito grande, que todos nós acompanhamos aqui, para colocar no censo do IBGE a questão dos autistas.

Pergunto se já tem essas informações, de onde estão, quantos são... O IBGE já informou isso depois do censo?

O SR. FERNANDO COTTA (Para expor.) - Não, a gente tem um grande lapso na nossa informação que é realmente a quantidade de pessoas com deficiência hoje no Brasil, e a gente ainda não tem esse resultado. Esperamos que em breve tenhamos algum dado para a gente começar a direcionar também as nossas políticas.

O SR. IZALCI LUCAS (Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PSDB - DF) - Entendi.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Muito bem.

Além do ofício, Arthur, também os dois estudos que foram feitos com as famílias: a pesquisa e, depois, o levantamento das prioridades do ponto de vista das associações. Está bem? Da nota técnica, depois a gente manda uma cópia, mas está disponível no *site*.

Muito bem. Passo, em seguida, a palavra para as pessoas da comunidade também para a Sra. Ana Leticia Soares Muller Lobo Rezende Novoa, que é Presidente da Abraneurodiversidade, Associação Brasileira de Neurodiversidade/ Neurodivergência e do Coletivo Autistas Adultos Brasil.

A Sra. Ana Leticia está participando remotamente.

Está presente, Ana Leticia?

A SRA. ANA LECTICIA SOARES MULLER LOBO REZENDE NOVOA (Por videoconferência.) - Estou aqui.

Está me ouvindo?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Sim, por favor.

A SRA. ANA LECTICIA SOARES MULLER LOBO REZENDE NOVOA (Por videoconferência.) - Beleza.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Com a palavra.

A SRA. ANA LECTICIA SOARES MULLER LOBO REZENDE NOVOA (Para expor. Por videoconferência.) - Obrigada por me receberem.

Eu queria só falar algumas coisas.

Eu tenho tendência a falar muito rápido, sou muito prolixa, tenho um pensamento acelerado. O Senador já viu, ele já teve essa dificuldade comigo. Se eu estiver muito rápida, é só pedir, que eu diminua a fala, tá? Fiquem à vontade. Ninguém está me incomodando. É normal as pessoas às vezes falarem "diminui um pouquinho para eu poder entender".

Eu só queria complementar o que o Senador Izalci Lucas falou sobre o IBGE.

A gente colocou, dentro da nossa associação, uma sugestão que eu acredito que seja a mais rápida, com que a maioria das pessoas concorda. Quase todos os estados do Brasil já promovem a emissão da identidade civil com o título de PcD. E nós temos o Ciptea, que seria por municípios. A ideia que nós tivemos foi, primeiro, cruzar esses dados que já são do poder público. Senão, a gente vai ter que ficar esperando o IBGE, e a gente não tem uma segurança tão boa assim de que o IBGE pegou todo mundo. Dentro da nossa faixa de adulto, a gente conversou com muita gente, e não foi sequer mencionado se tinha alguma deficiência.

Dessa parte eu até iria falar depois, mas é só para lembrar. Tem uma forma mais simples de a gente chegar lá, e não seria só para o autista, mas para todo mundo. Todas as deficiências ficariam bem mais simples.

Agora, vou me apresentar.

Meu nome é Ana Leticia. Sou enfermeira, tenho 51 anos, faço 52, e estou na causa desde 2012, 2013, quando eu comecei a ter o diagnóstico, investigação e tal, mas eu não gosto muito de... Eu sou complicada de aparecer. Geralmente, as minhas palestras são muito pequenas, só para sensibilização e no meio do trabalho, dentro da área de saúde, em que eu trabalho.

Porém, nós chegamos a um determinado ponto, tanto aqui em casa quanto nas pessoas com quem a gente trabalha, que é o ponto do autista de meia-idade para o autista idoso. E aí a gente teve que criar a associação, ir um pouco para a frente, e mostrar que está bom. Atingiu um ponto bem interessante agora com 18 meses, e com 2 anos já tem o diagnóstico. A gente tem uma rede que tem as suas falhas, mas tem uma rede legal de atendimento de inclusão, tem uma razoável rede de apoio de suporte para criança, mas qualquer depoimento de qualquer mãe que tem um filho acima de 16, 17 anos vai dizer que depois disso o filho recebeu alta do SUS - é assim que a gente chama -, a mãe não tem mais para onde levar esse filho. Se for um autista nível 3, severo, mutista, ele não aprendeu comunicação assistida, ele não tem o apoio da tecnologia assistiva, porque isso não foi ensinado. O Brasil não trabalha com PECS, vamos deixar isso muito claro, isso, para mim, é uma falta de dignidade que é feita não só com os autistas mutistas, mas com qualquer criança com deficiência intelectual. Não aprender PECS, para mim, não existe! E nós não fornecemos a terminologia assistiva específica para deficiência intelectual.

Então, a gente tem um processo que vai tudo indo razoavelmente, não é maravilhoso, porque, como o Presidente do Moab falou, as mães solas sofrem para caramba, só que, quando elas chegam a uma fase em que a coisa fica bem prejudicada, que é a fase da adolescência em diante, que a medicação já começa a ter que ser modificada, porque a risperidona não funciona, porque tem que entrar com medicamento psicotrópico, elas perdem o apoio, porque o Estado não está preparado para ver o crescimento desse autista. O Estado, eu vou dizer assim, é a saúde, educação e rede de atenção psicossocial. Eles não sabem fazer a interação com o autista da adolescência para o final. Da parte idosa, eu não vou nem dizer.

A Fernanda, com quem eu tenho trabalhado, já passei vários depoimentos para ela de mães que não têm consultas básicas de ginecologia com a filha, porque a filha é mutista e o médico não aceita que a mãe fale. Ou uma outra pessoa maravilhosa, que é a Margareth, de Petrópolis, que o filho tem 49 anos, é um homenzarrão, grande, 90kg, 1,80 metro, e ele não é agressivo, mas tem dores que não são facilmente compreendidas porque ele está entrando numa fase em que o autista fica muito obeso, difícil de se movimentar, então, ele não tem nenhum *check-up*, aquele *check-up* básico de doença crônica. E foi uma coisa até que eu estava conversando com ela, o filho bate na cabeça quando está com dor de cabeça, aos dez anos é uma coisa, aos 40, é outra. E, quando o representante do Estado, na saúde, colhe um protocolo, foi o que eu já tinha conversado, o protocolo de atendimento do paciente agressivo é uma coisa que serve até determinado momento, mas, para a família, só resolve aquilo ali, e o depois? O que a família faz? Como é que ela trabalha em casa aquele... Ah, deu um haldol ou deu alguma coisa, estabilizou. Voltou para casa e faz o quê? Porque se esse comportamento agressivo... E vamos tirar essa ideia, autista não é agressivo porque é autista, ele é agressivo porque ele é reativo a algo que o sofrimento sensorial trouxe a ele e ele não tem como colocar isso para fora. Alguns conseguem verbalizar, mas nem todos.

Como é que essa mãe trabalha? Como é que essa família trabalha? A rede de atenção primária e a rede de atenção emergencial não sabem trabalhar o autista fora de uma determinada idade, então, vão trabalhar como se fosse um agressivo e vão mandar para casa. E aí eu vou dizer assim: "Está bom, e se for um AVC? Por isso ele teve uma primeira crise". E se ele está com uma coisa que é muito comum? Toda mãe vai dizer que é comum, mas autistas têm processos inflamatórios gastrointestinais fantásticos que causam uma distensão abdominal que dói até ter vontade de gritar, se morder, se jogar na parede. E aí? A mãe faz o quê?

Então, quando a gente começou a pensar na associação, a gente pensou assim: o que fazem o autista e a mãe depois dos 18 ou 19 em diante? Não fazem. Esse próprio relato do Ministério da Saúde mostrou que tem um *gap* ali enorme, gente! O autista não tem o processo de falecimento cedo, a não ser que ele tenha uma doença não tratada. A gente tem que trabalhar esse público. É muito raro, por exemplo, eu ser chamada para falar fora do meio em que a gente vive, do meio dos autistas adultos, porque as políticas públicas são para as mães. E está certo, elas encaram todo o primeiro processo, mas em algum momento elas vão chegar aonde nós estamos: dos 20, 25, 30, 35, 50 anos. E aí? Como a rede está atendendo esse pessoal? Eu tenho uma situação, tenho meu marido, tenho minha família, mas e as mães que são solo, que já têm 60, 65 e nunca puderam trabalhar? Muitas vivem somente de um único dinheiro dentro de casa, que é o BPC do filho. A gente tem relatos de mães segundo os quais, quando o filho falece, no dia seguinte elas não têm mais nada, não têm comida para pôr em casa e não têm um teto para morar, porque era só o BPC do filho que tinham. Mas essa mãe não tem direitos? Ela não trabalhou, ela não cuidou, ela não ficou ali se dedicando ao filho o tempo inteiro sem poder trabalhar?

Então são coisas que devem ser pensadas no pós, e o pós é: o autista vai ficar idoso, ele vai desenvolver processos psicológicos diferentes dos da primeira etapa do neurodesenvolvimento: a taxa de depressão, ansiedade e síndrome do pânico aumenta consideravelmente - depois eu posso mandar os estudos -, e a medicação não é acompanhada, porque o pessoal que trabalha com autismo trabalha até a adolescência. O mecanismo, vamos dizer assim, neurológico que faz com que essa medicação seja suportada muda depois de uma certa idade, qualquer um sabe disso, entrou a senescência tudo mudou. Mas e o autista?

A gente não tem estudos, como falou o Fernando, a gente não tem trabalho, a gente não tem pesquisa, e a gente não sabe como vivem o autista adulto e o autista idoso. Nós temos relatos de abusos: patrimonial; psicológico; familiar em locais que a família internou quando morre o cuidador principal; a gente tem o abuso dos direitos reprodutivos e sexuais - sim, nós ainda temos casos de autistas que são, principalmente se eles são colocados em determinados ILPIs, esterilizados, e nunca vi nada acontecer. Se faz muito pouco quanto ao apoio, que a gente considera hoje que é o apoio terapêutico de auxiliar o autista a entender o mundo, ensiná-lo a navegar pelo mundo. A mãe mesmo não recebe esse apoio dentro da rede, não chegam para ela e falam assim: "Mãe, vamos fazer o seguinte: autonomia e independência, dentro da capacidade dele, todo mundo tem potencialidade."

O cérebro humano é fantástico nisso - a minha especialização é em metaneurologia. Não existe no cérebro humano uma dificuldade que não se transforme numa potencialidade e, depois, numa capacidade, o cérebro recompensa, só que, com o autista, isso tem que ser desenvolvido constantemente. Se parar de fazer o atendimento porque ele chegou a uma idade em que a rede não oferece mais, vai regredir, não importa o que tenha sido conquistado, e essa mãe vai se ver sozinha. Em meio a vários pedidos, ela vai ficar entrando e saindo de emergências e o atendimento não vai ser adequado. Aí a gente vai ter um sofrimento ali daquela mãe que já vem desde cedo vendo o filho sofrer por dor, porque não tem acesso, porque não tem apoio.

E, da minha parte: quando é um autista de nível 1 ou 2, a gente tem uma perda de capacidade que pode trabalhar, que pode fazer muita diferença na sociedade. Autistas de nível 1 e nível 2 podem fazer faculdade tranquilamente, segundo grau, faculdade e ir adiante. Faltou apoio para esse pessoal, apoio pedagógico, entendimento de como é feito, às vezes até eu tinha problema por não entender uma pergunta: me explica o que você está perguntando, eu sou muito literal. Esse apoio desaparece depois do primeiro, no máximo segundo grau, então a gente está perdendo cérebros. O autista, pelo seu próprio hiperfoco, se transforma às vezes numa enciclopédia. Eu juro que não entendo a capacidade que a gente tem não ser utilizada em prol da própria família, do país e tudo mais. Nós temos potencialidades, só que autista é invisível, gente! A gente não é chamado, a gente não é citado, a gente não é visto, e isso causa medo.

Novamente, a minha situação não é a de todos. Uma parte da situação dos autistas adultos e dos idosos é com uma família já adoecida, já envelhecida, com medo do futuro, com medo de que o filho vá parar numa ILPI que não é uma ILPI adequada, na realidade, com medo também de algumas residências terapêuticas, porque a gente também sabe, tem relatos de que nem toda moradia assistida em residência terapêutica é feita por pessoas capacitadas. Muitas contratam técnicos que não são nem cuidadores de idosos e você não pode misturar um autista com uma saúde mental, isso não existe dentro da residência terapêutica. Os modelos mundiais já mostraram isto: ele tem que ficar dentro da própria categoria, deficiência intelectual e autismo é uma coisa, saúde mental é outra. A reatividade social de um autista aumenta profundamente quando ele não se reconhece no meio e ele não vai se reconhecer no meio como se faz em residência terapêutica no Brasil, variados tipos de situações.

Então a gente precisa ser ouvido. Eu estou chegando aos 52, eu já tenho meus processos, sou obesa, sou diabética, tenho doença de Crohn, aquela coisa toda, mas não sou só eu. Tem um monte de autista aí que está com doença, fora a parte psicológica, mas está com doença real, está com doença grave e não consegue um atendimento em saúde básica porque o médico não sabe trabalhar. Não estou falando mal de médicos, eu sou enfermeira e sou casada com médico, gente! Mas isso não é ensinado, a gente sempre tem pedido isso quando a gente faz uma sensibilização, que os conselhos se interponham, que as faculdades percebam que essa cadeira tem que ser trabalhada.

O diagnóstico do autismo não aumentou porque surgiu alguma maluquice de vacina, ele aumentou apenas pela sensibilização, pelo fato de que se reconheceu uma fisiopatologia antiga, que não era aceita, e agora já se entende ela melhor. Melhor diagnóstico, maior quantidade, é óbvio, mas a sociedade atenta por um lado e por outro meio que ignora. Então, aqueles que estão dando apoio, suporte, enfermagem, medicina, psicologia, fono, T.O., eles não têm isso na cadeira básica da faculdade, se eles não forem procurar, pagar do próprio bolso uma pós, eles não sabem atender, só que na emergência você tem uma parte de recém-formados, de residentes, eles vão pegar um autista, vão ler transtorno do espectro autista: "Ah, isso aí é agressividade". Não é, pode ser uma doença, pode se agravar, eu posso virar, a gente já viu, um autista que tenha sofrido um AVC e perca a mobilidade, a sua mãe vai viver como, como a sua mãe vai trabalhar? Ela já tem um problema que é o do neurodesenvolvimento, que é lidar com a parte da saúde mental dele, agora ela vai ter também que cuidar às vezes de uma pessoa enorme, porque a medicação a gente sabe que engorda, e aí? Isso poderia ser evitado. Protocolo tem para tudo, tem protocolo de atendimento de AVC, protocolo de atendimento de enxaqueca, por que não tem um protocolo para atendimento em emergência de pessoas autistas?

(Soa a campanha.)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Ana Lectícia, mais um minuto só, está bem? Para concluir porque já passaram os dez minutos, com mais cinco de prorrogação. Mais um minuto.

A SRA. ANA LECTICIA SOARES MULLER LOBO REZENDE NOVOA (Por videoconferência.) - Tranquilo.

Eu só queria falar isso mesmo. A gente não tem sido visto. E eu estou envelhecendo, a maior parte do pessoal que está comigo já é a partir dos 40, 42, mas eu também falo pelas mães, que já estão com 60, 65 e não têm o que fazer.

E elas têm medo. Da mesma forma que eu tenho medo do que vai acontecer comigo, essas mães também têm medo do que vai acontecer com o filho delas. Eu acho que o maior medo da mãe é sempre o futuro e o futuro a gente pensa assim: eu vou e meu filho vai ficar como?

Eu só queria que a gente fosse incluído, como é que eu vou dizer, nas políticas. Não que sejamos diferentes das outras crianças, mas as demandas não são iguais. São importantes, são sérias e elas são graves porque elas podem realmente piorar muito a qualidade de vida dessa família.

Valeu, gente. Obrigadão.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Olha, vamos bater palmas. (*Palmas.*)

Olha, uma fala, Ana Lectícia, muito importante, realista.

Até a gente lembrava aqui que, usando uma expressão, as pessoas, depois de uma idade, ficam presas em casa porque não têm alternativas do que possa e deva ser feito. Inclusive, nós aprovamos uma lei do apoio para o estudante de ensino superior, já passou aqui pelo Senado, na área da pessoa com deficiência porque é importante também.

E lembrar que, quando a pessoa tem o BPC, no caso da família que você apontou, a pessoa com deficiência é o arrimo da família ao mesmo tempo. E, se a pessoa com deficiência morre e a mãe nunca trabalhou, isso acaba criando uma dificuldade para a mãe se recolocar no mundo do trabalho.

Por isso que tem uma legislação em tramitação no Senado também com esse objetivo, de dizer que a mãe continue pelo menos por uns dois anos com o BPC para se reorganizar na vida. Não é verdade?

Muito bem. Eu só quero destacar aqui para todos que nos acompanham também pelos meios de comunicação, já falei antes. O Paulo Paim é Presidente da Comissão de Direitos Humanos; mas o Humberto Costa, que está aqui e já foi Ministro da Saúde, uma pessoa extremamente importante neste debate, médico, Presidente da Comissão de Assuntos Sociais; o Senador Izalci Lucas, que inclusive semana que vem vamos visitar aqui, por requerimento dele, uma escola pública do Distrito Federal que atende também deficiências com necessidades mais acentuadas; e a grande Liderança também aqui do Senado, Senador Rogerio Marinho.

Passo em seguida a palavra à representante do Ministério... Pode ser?

Passo então, em seguida, a palavra para a Naira Rodrigues Gaspar, que é Diretora de Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania.

Lembrando que as pessoas têm dez minutos, prorrogáveis por mais cinco. Sempre bate essa campainha aí porque a campainha é automática, sabe, gente? Então, bate nos dez minutos, depois bate no fim dos cinco minutos. Então, não sou eu que estou... Não fiquem bravos comigo, fiquem bravos aí com o computador.

A SRA. NAIRA RODRIGUES GASPAR (Para expor.) - Obrigada, Senador Flávio Arns. Boa tarde a todas e todos.

Primeiramente, agradeço em nome do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, do Ministro Silvío Almeida; da Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência Anna Paula Feminella e de toda nossa equipe pela oportunidade de estarmos aqui conversando com vocês e ouvindo. Porque eu acho que neste momento em que a gente atinge aí hoje o 102º dia desse novo Governo, escutar a população, escutar a sociedade tem sido e será, durante todos os quatro anos, nossa principal missão. Escutar a sociedade, fomentar e possibilitar a participação social, para que a gente consiga construir políticas públicas que, de fato, façam sentido.

Então meu nome é Naira Rodrigues. Antes de eu começar a falar sobre o que a gente tem feito lá na secretaria, eu vou me autodescrever, numa representação de acessibilidade. Quando a gente fala de pessoas com deficiência, a gente está falando de todas as formas de comunicação e todas as formas de existência. Então eu sou uma mulher com deficiência visual, sou uma mulher cega, de pele branca, de cabelos castanhos claros, quase loiros ou meio avermelhados, ou como quiserem, porque a cada hora, a sua cor muda, um pouco abaixo do ombro. Estou de *blazer* preto e uma roupa preta com umas flores brancas.

E então vamos lá. A Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência é uma secretaria que atua no âmbito dos direitos humanos, da construção de políticas públicas de direitos humanos para pessoas com deficiência. E, de acordo com a publicação, a formação da nova secretaria do novo Ministério de Direitos Humanos, a partir do dia 1º de janeiro, uma das nossas funções é coordenar a Política Nacional da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

E como nós estamos pensando isso? Primeiro, preciso contar para vocês que nós estamos pensando e construindo uma política que seja integral, de cuidados para as pessoas com transtorno de espectro do autismo para pessoas com deficiência e com efetiva participação social.

Então, semana passada, nós tivemos a reunião, a primeira reunião do Conade (Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência). Eu acho que eu ouvi a presença de alguns conselheiros aqui que estavam lá na semana passada. E nessa oportunidade, nós estávamos lá falando sobre avaliação biopsicossocial, porque como o companheiro Arthur Medeiros, do Ministério da Saúde, nos disse, que a nossa condição de deficiência - e aí eu falo nós, porque eu também sou uma pessoa com deficiência, não é mesmo? - não está só no nível do nosso corpo, não é? Então, tanto as pessoas com um diagnóstico de transtorno de espectro do autista e qualquer que seja o nível de suporte, como qualquer outra condição de deficiência não se define por um código, um número e uma letra da Classificação Internacional de Doenças. Não é isso que nos define. O que define as nossas condições de vida nesta sociedade é a interação desse sujeito, desse corpo com alguma condição específica com as barreiras ambientais.

Então, qual é a nossa proposta? E o que a gente entende, a partir da legislação que a gente tem, que é a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão? Que a gente precisa trabalhar eliminando barreiras. A gente não pode mais olhar para nós como pessoas com deficiência, como pessoas, sujeitos que precisam ter seus corpos padronizados, colocados quase que em fôrmas para nos comportarmos e sermos assim como um determinado "x" padrão, que, de fato - não é mesmo? -, não existe. Nós todos estamos aqui e, se nós nos olharmos e nos percebermos, não tem ninguém igual a ninguém. Não é mesmo? Olhem para quem está ao lado de vocês. Nós não somos iguais, de verdade. Nós somos diferentes. E o direito, quando a gente fala da igualdade de condições que está na legislação, pressupõe o direito à diferença.

Então, eu acho que isso é o que nos baliza, é um dos principais parâmetros para que a gente construa políticas públicas que, de fato, façam sentido. E, nesse sentido, foi publicada ontem, dia 11, assinada no dia 10 pelo Presidente Lula, a criação do grupo de trabalho para regulamentação e implementação da avaliação biopsicossocial no Brasil. E o que é a avaliação biopsicossocial? Ela rompe com essa perspectiva de que o meu corpo com deficiência, seja ela qual deficiência for, qual condição for, que o meu corpo com deficiência precisa ser normalizado e que ele se define por ele mesmo. E aquela peregrinação das mães, falou-se muito aqui das famílias, e eu vou falar um pouco disso também, de ter que ficar correndo atrás de laudo médico. Fala sério, não é, gente? Quantas vezes, em quantos médicos a gente tem que ir? Porque é laudo médico para a educação, para o BPC, para o transporte, para a carteirinha do ônibus municipal, para a do intermunicipal, para o cinema, para... Não é?

Então, isso cai por terra quando a gente tem uma avaliação biopsicossocial que é feita por uma equipe multiprofissional, não só por um médico. A partir da minha condição do corpo, aquela equipe vai olhar como eu vivo naquele ambiente, para a gente olhar quais políticas públicas eu não estou acessando. Acho que foi Ana Lectícia que falou... Ali ela estava falando sobre a comunicação. Eu sou fonoaudióloga de formação. E essa questão da comunicação alternativa, aumentativa ou suplementar é fundamental para qualquer pessoa.

Então, se eu não me comunico, se eu tenho dor e não consigo referir a dor, o meu corpo não precisa ser normalizado. Eu preciso ter um mecanismo de comunicação e a avaliação biopsicossocial vai poder identificar isso, para que a gente, de fato, tenha políticas públicas que deem conta de atender integralmente a todas as pessoas, sobretudo as pessoas com transtorno do espectro autista.

É importante, também, dizer que desde a transição, do governo de transição para o início da gestão do Governo Lula, a questão do TEA, do transtorno do espectro autista é prioridade para a Presidência da República. Nós tivemos, durante a transição, algumas conversas com a sociedade civil, com a própria Primeira-Dama e com alguns Parlamentares e pessoas que estavam coordenando a transição para falar sobre isso, para dar a direção.

Então, quem vai dar a direção da política pública, do que é preciso precisa ser a sociedade.

Acho que esse é o recado que a gente precisa trazer, enquanto Governo, enquanto Ministério de Direitos Humanos: que nós precisamos que a sociedade esteja conosco. Nós precisamos que as famílias das pessoas com o transtorno do espectro autista falem do que de fato precisam, porque a gente, às vezes, também fica naquela angústia: "Eu preciso do diagnóstico, eu preciso do remédio, eu preciso da terapia", mas a gente não se define só por isso.

Eu venho também... Eu digo que em essência eu sou trabalhadora do SUS, eu venho da gestão de um Caps (Centro de Atenção Psicossocial) infantojuvenil. Então, trabalho com... Além de ser uma mulher com deficiência, de ser uma militante, uma gestora pública, eu também sou trabalhadora do SUS e atendi muitas famílias e muitas crianças e adolescentes. E, quando a Ana Lectícia fala dos adolescentes com TEA, isso é uma realidade. A gente chega com esses meninos e meninas na adolescência e não temos política pública que dê conta deles, e precisamos construir, precisamos avançar. Nesse sentido também no dia...

(Soa a campanha.)

A SRA. NAIRA RODRIGUES GASPAR - É bem acessível, Senador, muito bom. Obrigada...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. NAIRA RODRIGUES GASPAR - Está bem. Sim, já vou encerrar. Já vou encaminhar para o...

No dia 31 de março foi publicada a criação do grupo de trabalho para construção da Política Nacional de Cuidados, que é um grupo no âmbito do Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome, que tem uma recém-criada Secretaria Nacional de Cuidados e Família, que é fundamental.

E a gente vai discutir, nós já começamos a discussão com o MDS, e nós precisamos discutir a condição das mulheres cuidadoras, das mulheres que cuidam e que envelhecem. Nós estamos envelhecendo e que bom que nós estamos envelhecendo! Quando eu comecei lá trás - e acreditem, eu tenho 33 anos no movimento social de pessoas com deficiência - eu digo para vocês que nós não tínhamos expectativa de vida para além de 50 anos de idade. Hoje, eu sou uma mulher cega com 53 anos e a minha expectativa média de vida, para o que eu quero fazer, tem que ser para lá de 90.

Então, nós precisamos cuidar das pessoas que envelhecem. Precisamos ter isso também na nossa mira e por isso nós vamos construir uma Política Nacional de Cuidados também com a participação da sociedade civil.

E, para finalizar, quero dizer que esse grupo de trabalho da avaliação biopsicossocial, além dos ministérios que vão executar essa política, porque a avaliação biopsicossocial precisa ser uma política de Estado, um sistema unificado de avaliação de deficiência, ela regulamenta o art. 2º da Lei Brasileira de Inclusão, que diz que a avaliação da pessoa com deficiência, quando necessária, deve ser avaliação biopsicossocial por equipe multiprofissional, ela precisa se constituir como uma política de Estado. Então, ela tem a participação como membro efetivo do Conade (Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência) e, como convidados permanentes, o Conselho Nacional de Saúde; o Conselho Nacional de Assistência Social; o Conselho Nacional de Direitos Humanos; a Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, da Câmara dos Deputados; e a Comissão de Direitos Humanos, aqui do Senado, porque a gente precisa de todas as pessoas, de todas as organizações, de todos órgãos públicos, dos agentes públicos e políticos para a construção dessa política. Que faça sentido, que chegue à ponta, que chegue em quem está no município, porque o direito das pessoas com Transtorno do Espectro Autista é viver em comunidade, é viver nas suas famílias, é de que, quando há necessidade de um acolhimento institucional, esse acolhimento institucional seja com dignidade, não seja nesses grandes abrigos com dezenas, centenas de pessoas, sem qualquer cuidado digno.

As pessoas têm que ter liberdade de ir e vir, liberdade de escolher, liberdade de viver e simplesmente de existir como são. Nós precisamos garantir esse direito. O primeiro direito humano, o mais fundamental, é a vida livre em comunidade e o direito de a gente ser feliz do jeito que a gente é.

Então, esse é o recado do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania.

Nós estamos à disposição. Queremos estar perto da sociedade civil, perto das Casas Legislativas.

Contem conosco!

Muito obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Agradeço a Naira. Eu falei Naíra, mas é Naira Rodrigues Gaspar - deixe-me colocar os óculos aqui -, Diretora dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania.

Muito boa a apresentação, muito boa a fala!

Eu quero destacar aqui só quatro perguntas que vieram.

Da Nathaly da Silva, de Pernambuco: "Como os avanços na pesquisa sobre o Transtorno do Espectro Autista estão impactando o diagnóstico e o tratamento?". Isso vai ser também bastante debatido. Não hoje, necessariamente, mas em outras audiências.

De Gizelle Santos, de São Paulo: "[...] [Diante dos vários níveis de suporte demandados pelos autistas] como é possível [...] [viabilizar a sua inclusão social e escolar]?" Também faz parte do debate permanente.

De Gabrielle Castro, do Tocantins: Qual o papel [...] [da escola na] formação de um autista? Qual a importância do combate ao preconceito [nesse processo]?"

De Giulia Sacchetti, de Santa Catarina: "Existe uma forma de facilitar a identificação do espectro autista em bebês e crianças dentro das instituições de ensino?"

Então, são perguntas muito importantes.

A SRA. NAIRA RODRIGUES GASPAR - O senhor me permite só uma observação?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Pois não.

A SRA. NAIRA RODRIGUES GASPAR - Quando se fala em pesquisa, lá na secretaria, nós estamos no momento de avaliar as emendas parlamentares, que os Senadores e Deputados destinam às organizações da sociedade civil.

Se pode ficar como sugestão que a gente consiga ter emendas, além de fomentar a pesquisa, de fato, nas universidades públicas, porque é papel primordial das universidades públicas construir pesquisas e produzir conhecimento, que a gente também fomenta, nas organizações da sociedade civil, pesquisas, estudos, construção de indicadores, para que a gente, de fato, construa uma sociedade anticapacitista, um combate ao capacitismo é fundamental, o que é só com dados, com informação.

Nós temos o Sisdef (Sistema Nacional de Informações sobre Deficiência), que é uma cooperação técnica da nossa secretaria com a Fiocruz. Se vocês colocaram no Google: Sisdef, vai aparecer. Já têm vários painéis com informações. E é muito importante que as organizações da sociedade civil nos ajudem a criar indicadores.

Então, fica aí a sugestão.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Muito bem.

Muito obrigado!

Muito bom! Depois vamos reunir essas informações todas para tornar tudo isso bem claro para as pessoas que nos acompanham.

Quero destacar a presença da Sra. Samara Rocha de Oliveira, Vice-Presidente da Associação Tudo Azul, Gama, do Distrito Federal; da Sra. Sirlei Brod, da Associação Medianeirense de Surdos (Amesfi); também da Fernanda Brod, que todas as entidades conhecem, porque ela tem entrado em contato com todas, mãe da Fernanda; do Sr. Cesar Achkar, representando o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência; da Sra. Susana Xavier, servidora da Universidade de Brasília (UnB), representando o coletivo Donas - Mulheres em Luta; e da Sra. Viviani Guimarães, Vice-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil. Passo em seguida a palavra à Sra. Zara Figueiredo, com muito prazer, também, que é Secretária de Educação Continuada, Alfabetização de Jovens e Adultos, Diversidade e Inclusão do Ministério da Educação.

Com a palavra, Zara. Seja bem-vinda.

A SRA. ZARA FIGUEIREDO (Para expor.) - Obrigada, Senador. Boa tarde a todos e todas. Agradeço muitíssimo pelo convite, Senador, espero que a oportunidade de estar nesta Casa seja a primeira de muitas outras.

Eu vou fazer minha autodescrição. Eu sou uma mulher negra de cabelos curtos, crespos, estou usando um vestido preto e um *blazer* bege.

Pode passar, por favor.

Eu trouxe uma apresentação porque, quando a gente trabalha com política pública, não dá para pensar política pública sem dados. Não dá para a gente fazer política pública por intuição.

Obsessivamente, eu tomei o título proposto para tentar organizar a minha apresentação. Então, eu vou começar apresentando alguns pontos de realidades. Eu pus no plural não casualmente. "Realidades" porque você tem um conjunto de informações e ausência de informações, sobretudo no Brasil, sobre a temática. Depois, eu quero trazer algumas perspectivas e esses desafios, e obviamente eu só posso falar do ponto de vista educacional. (*Pausa.*)

Não está indo. Está voltando. Isso. O.k.

Então, quando a gente fala de uma política pública, na reconstrução da Secadi, nós temos cinco diretorias, sendo que uma dessas diretorias está voltada para a educação especial na perspectiva inclusiva, mas todas as diretorias da Secadi obedecem a uma única política. Nosso cuidado é exatamente não criar ações soltas, mas ações que integrem uma perspectiva política. Portanto, a educação especial na perspectiva inclusiva, como todas as políticas, as áreas de política de dentro da Secadi,

obedece a um princípio, que é o de equidade. A proposta da Secadi é criar políticas para grupos que precisam de mais, e portanto produzir equidade. O preceito constitucional que nós assumimos dentro da Secadi é: todos os grupos que estão lá dentro, obviamente incluída a educação especial, dizem respeito a um direito público subjetivo. Então, nós não estamos tratando aqui de escolhas. Não se faz escolhas. Essa é a nossa concepção: não é possível se fazer escolhas quando se trata de direito público subjetivo, como é a educação.

Esse é um primeiro problema que nós temos no Brasil quando a gente discute o espectro autista: ausência de dados. Quanto menos dados nós temos, mais probabilidade de políticas serem erráticas, e isso se intensifica.

Então, o que eu fiz para mostrar para vocês que, de alguma maneira, os dados apenas sugerem uma semelhança com o Brasil?

Esse dado é do Reino Unido. Então, esse primeiro eslaide que eu trago para vocês, por isso eu ponho "realidades" no plural, é o aumento de incidência no diagnóstico de autismo no Reino Unido. Então, o que vocês observam é um crescimento exponencial de 1998 até 2018. Aqui também, estou no Reino Unido, porque você tem uma densidade do dado bastante qualificado. Esse dado está mostrando para nós o aumento do diagnóstico de autismo, mas estratificado por faixa etária.

Então, vocês percebem esse azulzinho, de zero a cinco anos; e o amarelinho, de seis anos a onze anos. O que chama a atenção nesse eslaide é que há um aumento significativo desse público de diagnóstico acima de 19 anos, mas todos os outros grupos etários mantêm também o mesmo comportamento de um maior número de diagnóstico.

Aqui, eu estou separando este dado, estratificado por gênero. Então, vocês percebem que houve um aumento significativo. E parece que esse comportamento aparece também nos dados brasileiros. Não são dados oficiais, mas existe uma tendência também que é, no feminino, você ter um número maior de diagnóstico, ao contrário de um comportamento que vinha se dando antes.

Aqui, eu saio do Reino Unido e entro nos Estados Unidos, também para mostrar o crescimento do diagnóstico de autismo. Então, percebam que, em 2004, nós tínhamos um em cada 166 nascimentos. Quando nós chegamos em 2022, você tem um diagnóstico a cada 36 nascimentos. Então, você tem também um aumento significativo de diagnósticos

Bom, quando a gente vê esses dados, a gente precisa ter uma parcimônia. Aí estou falando do ponto de vista educacional na política pública, porque não sou da área médica, não sou uma especialista em política educacional de educação especial. A minha área de educação, mestrado e doutorado, é em política pública, mas a gente precisa ter uma parcimônia analítica, porque, se você não faz uma análise mais cuidadosa, parcimoniosa, você tende a dar respostas simples para fenômenos complexos. Aqui, eu acho que é o caso.

Então, quando a gente vê esse número exponencial, é importante a gente se perguntar: são novos casos ou o acesso a diagnóstico está facilitado, está melhorado?

Um segundo aspecto é: as famílias, agora, como nós ouvimos a colega falando, têm um nível de conscientização maior, até mesmo pelas várias questões que foram trazidas nesta mesa, você tem uma conscientização deste problema, desta questão e, portanto, vai em busca de resposta. Também o acesso à Medicina, em alguns lugares, melhora a capacidade de diagnóstico.

Por fim, a nova medição, de 2015, do espectro autista. Exatamente o espectro dá uma possibilidade de medição ali.

Então, acho importante a gente ter isso em mente, porque esses dados nos permitem pensar em políticas educacionais mais assertivas para grupos diferentes.

E no Brasil, não é? Esse é um grande problema nosso que o colega do Ministério da Saúde já disse. Nós não temos dados de cobertura, nós não sabemos qual é a real situação dos diagnósticos no Brasil. Então, a gente não tem essa série histórica. Embora a gente tenha uma expectativa do censo, que fez essa pergunta, do censo atual, que vai ser publicado - alguém tratou disso aqui, eu não sei, não me lembro exatamente quem foi -, mas nós temos um problema, também, no censo. Por quê? Essa pergunta sobre as pessoas residentes, autistas, no censo, havia dois questionários, um longo e um curto. Essa pergunta foi feita no longo e o problema é que esse longo era randomizado.

Então, você não tem essa resposta. O dado que nós teremos, do censo, em relação a isso, não é um dado que vai dar para a gente uma segurança muito grande, porque é um dado randomizado. De todo modo, nós avançamos em termos de dados, embora não seja aquilo que nós precisamos ainda efetivamente.

E, do ponto de vista da educação, como é que isso se dá, do ponto de vista da educação? E aí eu estou pensando nas matrículas da educação especial, no ensino regular. Então, vocês percebem um aumento.

Aqui eu estou recortando, chamando a atenção para o Transtorno do Espectro Autista...

(Soa a campanha.)

A SRA. ZARA FIGUEIREDO - Eu vou acelerar e depois, se for o caso, vocês perguntam.

Ali eu separei por etapa da educação básica.

Aqui é o mesmo dado, só que aqui eu coloquei a modalidade de EJA, EJA médio e ensino profissional.

Aqui eu distribuí apenas por Transtorno do Espectro Autista, não é? O percentual por modalidade.

Então, vocês percebem que, no ensino fundamental, você tem uma taxa de cobertura maior, mas o que o dado nos aponta - e aí o transtorno está em azul -, o dado nos aponta que nós temos um desafio grande, que é a transição, a trajetória dentro do sistema. Então, em algum momento, em alguma etapa, você tem um acesso maior, mas essa permanência, essa evolução dentro do sistema aparece em queda também nas modalidades.

Aqui, onde eles estão. A distribuição do Transtorno do Espectro Autista na educação, em salas comuns, em classes comuns, e exclusivo, dado de 2022. Então, percebemos que 92% estão em salas comuns.

Aqui está por região. Então você tem, obviamente, por questão inclusive de proporcionalidade, de representatividade, o Sudeste com o maior número, dentro da educação básica, do espectro autista, seguido pelo Nordeste, Sul, Centro Oeste e Norte.

Aqui nós temos por estado. Eu não vou passar, mas o eslaide está aí e depois vocês podem verificar. Também São Paulo está num lugar maior, o número dessa distribuição. Isso tudo na educação básica.

E aqui um dado bastante preocupante, que é a diferença - e aí vocês olhem as duas linhas finais... É um dado preocupante, porque nós temos aí... Esse dado é distorção idade e série.

De algum modo isso já estava anunciado anteriormente, porque eu digo que você não tem uma trajetória estável, você tem aumentos e quedas em transição do ensino fundamental 1 para o 2, de 2 para o médio, mas, sobretudo, nas modalidades. Mas quando você pega esse indicador, que é a distorção, idade e série, se a idade corresponde àquela série, ciclo em que se está, note-se que você tem uma distorção idade, série bastante significativa entre os alunos que não fazem parte desse espectro autista e aqueles que estão fora desse grupo. Então, esse é um desafio no qual a gente precisa incidir também.

Então, quais são as perspectivas? A Secadi foi reconstruída agora. A nossa Diretoria de Educação Especial... Nós já recebemos alguns que estão nesse espaço aqui. Nós só construímos a equipe nesse momento. Então, o que eu estou trazendo para vocês são perspectivas, porque nós estamos modelando as ações. Mas um dos primeiros pontos que a gente vai fazer, e já foi levantado aqui hoje, é exatamente esse da avaliação da política social de educação especial. E eu estou chamando de modo particular o espectro autista. O que nós pretendemos fazer? A gente vai constituir um conjunto de pesquisas, chamar, fazer uma investigação para exatamente ter um diagnóstico bastante claro desse campo. Vamos fazer também seminários para escutar os diversos segmentos da sociedade para pinçar a modelagem de uma política que de fato responda às necessidades desse grupo.

Nós já temos formação dentro da Secadi. Obviamente, elas se manterão, mas, como toda política, você tem que melhorar a política. É da natureza da política ser incremental. Portanto, nós temos que aperfeiçoar essa política. Mas para além de você ter formação dos professores, dos grupos de apoio, dando a eles um subsídio pedagógico maior, é preciso também a formação de atores estratégicos. Atores estratégicos são diretores, secretários, porque essa tomada de decisão é muito importante.

Também a intersetorialidade foi tratada aqui. Eu acho que ela é absolutamente necessária, sobretudo nesse ponto específico. Nós precisamos fazer um esforço significativo para que haja essa efetiva intersetorialidade. A melhoria da acessibilidade numa abordagem intersetorial, e aí nós estamos falando não só do ponto de vista da formação, mas também dos insumos, como transporte. A expansão desse atendimento educacional especializado. Obviamente, ele existe, mas ele precisa ser expandido. Sabemos dos entes federados municipais e do desafio que é isso, obviamente.

E me parece que um ponto importante é pensar exatamente na articulação das redes. Esse é um ponto que está muito claro para nós. Esse é um fato já superado na política pública. Entre o que a gente desenha dentro da Esplanada e aquilo que efetivamente acontece nas redes, existe uma lacuna e você precisa modelar uma política que traga...

(Soa a campanha.)

A SRA. ZARA FIGUEIREDO - ... esses elementos para o debate.

Um minuto, não é? É a última, já acabo.

Então, há uma preocupação nossa na modelagem dessa política de estabelecer uma articulação com as redes de ensino, pensar em condicionalidades, para que, efetivamente, a gente consiga chegar nos entes federados.

E, por fim, o monitoramento e a avaliação da política. Não é possível você ter uma política pública de qualidade se você não tem indicadores claros dessa política. Então, nós temos dentro da Secadi agora uma coordenação exatamente de avaliação e monitoramento para pensar nas especificidades dessas áreas e criar um sistema de dados, de avaliação e de monitoramento para essas políticas.

É isto.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Agradecemos, Zara.

Muito importante, interessante a explicação, muito coerente.

Eu quero só sugerir também que, nesse monitoramento, acompanhamento, articulação, o Ministério da Educação dê a ênfase necessária para o Sistema Nacional de Educação, porque, no sistema, já aprovado no Senado e que está lá na Câmara dos Deputados, está prevista essa pactuação do Governo Federal, dos governos estaduais e municipais. Então, Transtorno do Espectro Autista. O que nós vamos fazer? O que vocês vão fazer? O que os municípios vão fazer? Há uma pactuação. Não é só um diálogo, uma reunião, mas uma ata. E lá no estado o bipartite, que é estados e municípios.

A SRA. ZARA FIGUEIREDO - Sim.

Bom, o senhor teve uma atuação importantíssima, na tramitação no Senado, no 235, que chegou na Câmara. Então, é isso mesmo. O sistema é arena, por excelência, de discussão, pactuação e exatamente checagem dos controles, e isso está sendo pensado, sim, Senador.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Sim. É muito importante.

Muito bem.

A última apresentação é da Sra. Suely Melo de Castro Menezes, a quem agradecemos de novo, porque já participou, inclusive, no outro dia, da reunião com as entidades. Ela é Conselheira na Câmara de Educação Básica do Conselho Nacional de Educação e dedicada lá a esse tema das pessoas com deficiência, da diversidade, com um trabalho muito importante no conselho.

A SRA. SUELY MELO DE CASTRO MENEZES (Para expor.) - Muito obrigada.

Boa tarde a todos!

É uma alegria enorme estar participando desta audiência hoje.

Eu sou a Conselheira Suely Menezes. Eu estou na quarta idade, já passei da terceira. Eu sou parda e estou toda de rosa hoje, estou assim meio Barbie aqui. Cabelo curto, escuro, e dedicada à educação toda vida. Já na última fase, querendo realmente compartilhar todas essas experiências e dores que a gente passa ao longo da vida.

Quero saudar o nosso Senador porque ele tem sido um parceiro incrível na área de educação especial ao longo de muito tempo, e agora ele abraça algumas causas bem... Uma idiossincrasia própria, né? Ele agora abraça o TEA e outras, porque ele não vai abraçar só o TEA. Nós vamos puxá-lo para as outras áreas em que também estamos trabalhando.

Nós queremos agradecer muito pela oportunidade de um trabalho, de uma visão intersetorial. Esta consulta pública é muito importante porque ela gera essa visão intersetorial, que é muito importante. E aí eu quero saudar os colegas, a Zara... Ela vai cansar de mim, porque eu sou a conselheira que trabalha com educação especial dentro do Conselho, mas não só com isso, porque também com a indígena, com a quilombola, com a EJA.

Então, ela vai cansar de mim, vai chegar uma hora em que ela vai dizer "chega!". Mas seja bem-vinda, Zara.

Quero dizer para a Naira: está faltando o Conselho Nacional lá naquele grupo de estudo, e eu faço questão de participar, viu, Naira? Eu quero que você me chame, porque o Conselho Nacional de Educação não pode faltar nesse grupo aí.

Enfim, Fernando... E Ana Letícia, que trouxe algumas coisas importantes para eu refletir. Eu não tinha uma percepção tão consistente dessa pessoa com TEA adulta. Fiquei muito sensibilizada com a fala dela, e é um item novo que nós vamos colocar no nosso trabalho.

Primeiro, o Conselho Nacional de Educação é um órgão de Estado, então ele perpassa os governos; a gente não é eleita junto com os governos, os governos têm que aceitar a gente, porque a gente já está lá quando o governo chega. Então, por isso, é muito importante esse relacionamento. Foi uma lei que o criou, e esse nosso conselho tem tanto uma função normativa quanto deliberativa e ele diz claramente: assessoramento ao ministro e ao Ministério da Educação em todas as questões da educação. Nós somos 24 conselheiros, sendo 12 da educação básica, 12 da educação superior, e o pleno

trabalha temas como educação especial, ele trabalha com comissões bicamerais, porque ele tanto trabalha a educação básica como o ensino superior, sempre visando a aprimorar e atendendo as demandas da sociedade.

Por isso nós estamos aqui, enquanto Conselho, muito confortáveis nesta audiência que discute a realidade, as perspectivas e os desafios do TEA. A partir da nossa atuação... Nós somos guardiões da lei, então, sempre que a gente for falar sobre um tema, nós vamos primeiro nos basear no que a lei diz e, aí, nós vamos tentar discutir, a partir disso, ações e atividades.

Nós consideramos que a grande realidade brasileira em relação ao TEA é a garantia de direitos, expressa no arcabouço vigente, que é grande e que é bom e que é um ponto de partida para o nosso diálogo de hoje. Isso está garantido desde a Constituição, quando a gente já assumiu que a gente é obrigada a dar atendimento especializado.

A LBD trouxe uma coisa importante: ela definiu a educação especial e determinou o atendimento a estudantes com Transtorno do Espectro Autista. Então, ela trouxe essa questão para dentro do processo educacional. Esses direitos, entretanto, só foram mesmo consolidados com a Lei 12.740, que é um produto desta Casa, que é um produto da sociedade civil e um produto da luta de todas as pessoas e entidades que lidam com a educação dos alunos com TEA.

Eu saúdo também os educadores - desculpem, eu fico empolgada e saio pulando, né? - e os Parlamentares presentes, e as pessoas autistas que estão presentes também nesta audiência de hoje. Desculpem eu me atrapalhar na ordem, o.k.?

No Brasil, a materialização legal desses direitos quanto à deficiência foi ampliada quando a gente teve a lei. Somente três anos depois da lei do autismo é que a LBI trouxe e consolidou o processo de inclusão - vamos chamar assim, não é? -, por meio da Lei 13.146. Nós não vamos aqui entrar nos marcos legais, porque tem muitos pareceres, muitas normas, muitos decretos, mas, nessa visão de realidade, a gente pode afirmar que o TEA está amparado legalmente.

Mas, nessa visão de realidade, a segunda constatação é que essas normas ainda não conseguiram sair do papel, não de uma forma que consiga nos convencer; não conseguem se materializar no chão dos sistemas nem no chão das escolas, e nas salas de aula muito menos, de forma a atender essa demanda, que é concreta. E eu concordo muito com a Zara: ela é muito crescente, por todas essas razões que a Zara colocou e que não estão tão claras no Brasil. Mas no Brasil ela é crescente, ela é tão crescente que a demanda atropela o Conselho Nacional, porque hoje, talvez, uma das maiores temáticas que são colocadas como demandas para o Conselho Nacional seja o autismo.

Essa questão é muito compreensível quando a gente analisa a realidade dos dados referentes às condições de oferta no nosso país, em especial nas escolas públicas, que revela que menos de 35% das escolas urbanas e menos de 20% das outras operam com as salas de recursos multifuncionais para atendimento educacional especializado, e também não operam com os profissionais especializados que nós gostaríamos que estivessem lá operando.

Diante dessa realidade, nesse contexto de mudança de governo, de equipe educacional, nossas melhores perspectivas apontam para a necessidade de investimento coletivo, pactuando, todo esse povo que está aqui - normativo, legislativo, da saúde, educação -, no investimento da Federação com a sociedade civil em algumas questões: elaboração, no caso do MEC, dos estados e dos municípios, ou refazimento, quer dizer, aproveitamento de tudo o que é bom, da Política Nacional de Educação Especial. Esse movimento articulado com sistemas... Na verdade, uma política, seja em que âmbito for, é a carta de intenções do governo, ela diz qual é a pretensão do governo, em que o governo acredita. Então, nós não podemos fazer diretrizes se nós não tivermos políticas definidas.

Tem que haver um esforço coletivo para ajudar o Conselho Nacional a elaborar as diretrizes nacionais das diversas áreas da educação especial, inclusive para o TEA. Quero dizer que nós já estamos com ela pronta, a diretriz de altas habilidades, para ser apreciada e metade do caminho do TEA, e nós vamos trazer a este grupo para poder colaborar e incrementar esses dados.

As diretrizes são documentos orientadores. Na verdade, elas regulamentam o que está na lei. A lei diz "o direito é este", mas ela não detalha o direito, como aquela escola vai fazer, e nós vamos ver que tem muitas questões que precisam ser detalhadas: a formação, quem é esse indivíduo que vai ajudar, qual é a formação, de onde ele vem. Tudo isso é diretriz que poderá colaborar para ajudar as escolas. Ela tem essa missão de regulamentar, de orientar, sistematizar os direitos que estão nas leis, compromissos assumidos pelas políticas do governo, que também precisam ser trabalhadas consolidando os princípios de inclusão que já estão na LBI e, no mínimo, a oferta da educação especial, parâmetros mínimos para essa oferta, parâmetros mínimos que nós deveremos aceitar com dignidade para as pessoas da educação.

(Soa a campanha.)

A SRA. SUELY MELO DE CASTRO MENEZES - E a outra perspectiva é a relação dessas agências pela inclusão do TEA como importante articulação intersetorial, como é o caso hoje. Nós temos aqui... Temos de que estar articulando e conversando, a saúde, a educação, os direitos humanos, porque nós não podemos começar a fazer... Daqui a pouco nós estamos fazendo normas que estão brigando entre si.

E os desafios são aqueles que o conselho nacional está trabalhando. Primeiro, promover a inclusão verdadeira, dizer: nós temos estatísticas de que 86% do nosso público está incluído. Nós consideramos, temos que admitir que eles estão matriculados, não é incluído. Precisamos ir além dos dados de acesso, temos que garantir a permanência, a participação, a aprendizagem efetiva, aí nós vamos dizer que ele está incluído.

O segundo desafio são os projetos pedagógicos das escolas. O projeto pedagógico de uma escola, Senador, é a lei da escola. Se tiver lá o processo de inclusão, se tiver lá o atendimento, aí nós temos como brigar com aquela escola para cumprir esse papel. O terceiro desafio é que a aprendizagem do estudante com TEA deve levar em conta essas singularidades de que tanto nós ouvimos falar aqui e que interferem no seu jeito de aprender, nas suas motivações, nos seus interesses, nas emoções que ele vivencia, que interferem nele, no significado das atividades para ele, nos recursos de acessibilidade de que ele precisa. É fundamental, portanto, tudo isso para a acessibilidade curricular. Quando a gente fala em escola está falando em currículo e a acessibilidade ao currículo, essa é a nossa questão principal.

É sempre através do AEE que nós podemos assegurar a utilização de metodologias, de recursos, para garantir esse acesso, essa acessibilidade ao currículo. Mas o AEE precisa de recursos orçamentários, de vontade política, de oferta de profissionais qualificados que possam atender, que possam gerar inclusão. As leis e normas já asseguram esse direito, o desafio é materializar esse direito no chão das escolas, na estrutura dos sistemas. Um desafio importante a pensar para o estudante de TEA é a formação qualificada das pessoas. Às vezes a gente assim, lá no conselho nós estamos discutindo isto agora: nós temos que qualificar o especializado, mas nós temos 3 milhões de professores em sala de aula como professores regentes que precisam saber quem são essas pessoas que eles estão recebendo. Então, nós estamos atropelando essas pessoas colocando na sala alunos sem um preparo mínimo básico.

Então, a formação é fundamental, a formação continuada. Tem que discutir a formação inicial sim, mas a formação continuada e a formação desse apoio escolar do TEA. Vocês não entendem a discussão que é no conselho quando se fala desse personagem chamado acompanhante especializado pela lei. Nós precisamos identificar na verdade quem é esse cara, quem é esse indivíduo, qual a caracterização dele, qual a formação que ele deve ter. Se nós pensarmos numa pessoa muito qualificada, nós não vamos atingir o Brasil inteiro; nós temos de pensar em alguém que nós possamos qualificar para que todos os sistemas possam ter acesso, senão nós vamos excluir logo de saída muitos desses cinco mil e tantos municípios.

Nós precisamos pensar no PPP, precisamos pensar no PEI. O Plano Educacional Individualizado é o nosso eixo. Se nós conseguirmos conhecer o nosso aluno, saber quem ele é, qual é todo esse passado dele, quais as possibilidades futuras, nós temos um caminho a percorrer, e o PEI é outra questão que estamos definindo com clareza nas nossas diretrizes.

Finalmente, lidar para trabalhar com o estudante autista é um desafio muito maior se considerarmos que ainda temos muito - é aquilo que nós falamos - desconhecimento sobre a matéria. E as experiências geradoras de evidência são muito incipientes no Brasil. Precisamos investir mais em pesquisa, estudos de caso, experiências que possam iluminar os conhecimentos sobre autismo. Eu acho que, além das universidades, as instituições especializadas precisam registrar as coisas e começar a mostrar isso para a gente poder criar padrões, criar indicadores com os quais a gente possa lidar.

Enfim, o registro, a discussão, as soluções encontradas, as muitas experiências vivenciadas neste país precisam ser traduzidas em protocolos que possam indicar práticas baseadas em evidências científicas que possam ser utilizadas por nós...

(Soa a campanha.)

A SRA. SUELY MELO DE CASTRO MENEZES - ... no cotidiano das escolas.

Terminando.

Diante dessa realidade, nós precisamos investir, portanto, na construção dessas diretrizes. E nós vamos pedir o apoio de todos, aqueles que detalham o atendimento das pessoas porque nós precisamos trabalhar com o MEC, mas não só com o MEC, com o Consed porque eles que aplicam, com a Undime, com quem faz as normas dos estados, com a Uncme, que faz as normas dos municípios.

Somando tudo isso, que é um trabalho hercúleo, o CNE neste momento nós estamos trabalhando com seis grupos de trabalho, seis áreas na área de educação especial e uma delas é o TEA. Temos mais de cem profissionais das universidades brasileiras especialistas em educação e muitos especialistas em TEA. Voluntários, são todos voluntários, qualificados.

Estamos construindo coletivamente as diretrizes e vamos agora trazer para dentro desses grupos esse grupo do qual nós estamos muito felizes de participar que é o grupo que o Senador Flávio está construindo e está trazendo porque essa ouvidoria é fundamental.

Já participei da primeira reunião e já disse para ele que pode contar comigo em todas as reuniões. E já temos algumas pessoas que estão entrando em contato com o Conselho Nacional para discutir algumas coisas importantes e algumas experiências.

Muito obrigada a todos pela atenção.

Senador Flávio, é um privilégio estar aqui. Obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Eu quero usar só uma frase que: todos nós estamos em excelentes mãos no Conselho Nacional de Educação.

Quero destacar a presença da Sra. Ana Karine Bittencourt, Diretora-Presidente do Instituto DEAF 1; da Sra. Dilvane Cardoso, Presidente do Instituto Anjos Azuis; da Sra. Maria da Conceição Lima Alves... Está onde? Ah, está aí a Maria Conceição. Já elogiei você bastante e quero elogiar de novo pela excelente nota técnica da Consultoria Legislativa, que vai ficar à disposição também de todos que nos acompanham pelo Brasil e dos que estão aqui presentes. Parabéns, muito bom. Contamos com você adiante também.

Do Sr. Dovercino Borges Neto, Presidente da Federação Nacional dos Policiais Rodoviários Federais. Onde que está? Ah, está aí atrás. Que bom. Seja muito bem-vindo também e parabéns pela iniciativa, que já foi elogiada também.

Eu passo a palavra ao Senador Izalci Lucas, aqui do Distrito Federal e um grande batalhador nessa área também.

O SR. IZALCI LUCAS (Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PSDB - DF) - Obrigado, Presidente.

Cumprimento todos os convidados aqui, os representantes do Governo, da sociedade civil. Quero dizer aqui e testemunhar que não tem nenhum Parlamentar mais especializado e comprometido do que o Senador Flávio Arns.

Então acho que a presença dele, como Presidente da Comissão de Educação, vai fazer muita diferença daqui para frente. Confesso que comecei a me envolver nessa questão dos autistas na Câmara, como Deputado lá, com o Fernando Cotta, que conseguiu aprovar, em Brasília, uma lei chamada Fernando Cotta e que realmente, se fosse aplicado o que está na lei, seria perfeito. Esse é o grande problema nosso. Nós temos a questão do mundo real e do mundo virtual.

E eu inclusive quero aqui esclarecer que quando eu fiz o requerimento daquela audiência, quando saiu a anulação do decreto, eu não entrei no teor do mérito do decreto; eu aprendi desde o início e fiquei empolgado na época, quando me envolvi, nós tínhamos o Eduardo Barbosa, que era um grande Deputado do nosso partido e atuante, não é? Infelizmente não foi reeleito, mas a Mara também, que é nossa colega, é bastante envolvida na questão.

Mas eu me envolvi, com relação a isso, quando conheci o Fernando, e fizemos várias audiências na Câmara e depois aqui no Senado.

Mas o que falta neste país é política pública de Estado, cara. Cada Governo que entra começa tudo de novo, cancela tudo, muda tudo, e a gente, primeiro que não tem nem informação. Eu não sei como fazer política pública. Zara, que é especialista em políticas públicas, como você faz uma política pública? Você não conhece nem onde, quantos são, onde estão, não é? Então é uma luta para botar isso num censo, cara. Tivemos que brigar com todo mundo, não é? E que era o óbvio. A gente precisa saber de tudo, conhecer o cidadão individualmente, porque não adianta. Nem na área de saúde, na saúde primária, se você não sabe a situação socioeconômica, social das pessoas.

Então quero dizer que esta audiência foi muito importante. Eu fico entusiasmado com a questão da política pública. E o conselho está bem apartidário, o que é uma coisa que também não se admite, essa interferência partidária, ideológica na educação, na saúde, na segurança, essa falta de interação e integração, a saúde não fala com a educação. É um negócio assim...

E tudo acontece na escola. Eu não entendo isso. Tudo tinha que começar lá na educação infantil, cuja participação eu vejo que é menor ainda, é pequena, não é?

Então, Senador Flávio, é um desafio todos os dias, mas eu espero que a gente possa de fato construir uma política pública.

Eu estou apresentando hoje a PEC, a Senadora Damares também, muito envolvida no processo, obrigando realmente o Executivo, seja Prefeito, Governador ou Presidente da República, a um plano de metas, para a gente saber, avançar nas coisas. E inclusive com a penalidade de inelegibilidade se não cumprirem as metas que prometeram, porque eu...

Como aqui em Brasília, a gente é Vereador, Deputado e Senador, é tudo, a gente faz esse papel. O Flávio tem lá os eleitores dele lá no Paraná, mas aqui não, aqui nós temos aqui na porta. Então eu participei de várias reuniões com a comunidade, e é triste, cara, a pessoa não ter. Esse negócio do diagnóstico, acho que até aprovamos, eu não sei se já passou na Câmara, o fim da exigência da renovação, isso aí. Eu sei que a gente votou alguma coisa agora, deve estar no Plenário para resolver. Mas é uma coisa tão óbvia, não é? Porque eu aprendi que sabedoria é reconhecer o óbvio.

Mas a gente precisa, de fato, criar essa política que tenha continuidade. Eu acho que a Naira falou muito bem, essa questão da política de Estado, mas, lamentavelmente, mudou o Governo, realmente acaba com tudo e começa de novo. E a gente nessa luta.

E, olha, o que eu vi de pedidos! Pessoas que não conseguem fazer um diagnóstico, que não conseguem ter atendimento, que não conseguem botar o filho numa entidade especializada. Está aí a Pestalozzi mesmo, que é uma instituição, em Brasília, tradicional, já botei dinheiro lá e não conseguiram executar, porque tem essas burocracias. Os governos... É tripartite, não é? As pessoas não moram na União. As pessoas moram no município. É lá que está a ponta, a política.

Então, a gente tem que descentralizar, tem que fazer uma coisa que seja política de Estado, mas envolvendo município, estado e União num sistema único. O SUS não é assim, o Sistema Único de Assistência Social não é assim. Cada um faz um...

Então, essa é a nossa luta, não é, Flávio? Eu acho que, com o Flávio, agora, como Presidente da Comissão, e comprometido como ele é, eu tenho certeza de que nós vamos avançar muito, porque a gente precisa brigar muito.

Eu perguntei pelo IBGE exatamente, porque também acho que não é o suficiente ainda. Nós vamos ter... Mas é o primeiro passo, para a gente conhecer, realmente, o histórico de tudo.

Então, eu fiz questão de ficar aqui, de vir aqui, porque a gente vai ter que discutir essa questão da inclusão. Ninguém é contra a inclusão. Muito pelo contrário, acho que cada um tem direito a tudo isso, mas a gente vai visitar, e estão todos convidados aqui, no dia 19, a escola especial que funciona em Brasília, que é diferente um pouco da realidade municipal. Nós temos quase 5,6 mil municípios e nós temos aqui as escolas especiais, temos as instituições. Ninguém pode tirar o mérito da Apae, que, realmente, é uma instituição maravilhosa. Temos aí a Pestalozzi. E outros, organizações civis, muitos voluntários.

Realmente, essa questão da mãe, da família sensibiliza qualquer um. E olha, a gente que vai a essas escolas, os professores que estão nesta causa são muito comprometidos. É muito amor para conduzir esse processo, porque não é fácil. Ainda mais quando você não tem nas escolas, inclusive, nem sequer um monitor para ajudar o professor. Nós temos professor aqui com alunos autistas e com síndrome de Down que não têm nem sequer um monitor. O professor tem que sair da sala, deixar todo mundo, para levar num banheiro, para fazer alguma coisa.

Então, é necessário tudo isso. Eu estou falando aqui... Falei, outro dia, aqui na questão dos psicólogos nas escolas. Que dificuldade! A gente não consegue... E hoje o maior problema é a saúde mental nas escolas, de professor e aluno. E a gente fica nessa... Não consegue nem pagar ao professor direito.

Mas, parabéns, Arns, pela audiência! Acho que a gente aqui tem muitos Senadores comprometidos com essa causa, a Senadora Damares também, o Paim também, que é muito comprometido, o próprio Humberto Costa também, que é Presidente das Comissões, e eu espero que a gente possa avançar bem nessa situação.

Parabéns, Flávio!

Parabéns a todos os palestrantes aqui e representantes.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Agradeço ao Senador Izalci Lucas, que é daqui do DF, Distrito Federal.

Só quero dizer que eu penso que há um clima bem favorável no Senado Federal para, em conjunto com a sociedade, como foi dito aqui, caminhar, para concretizar aquilo que está na lei, quer dizer, transformar os direitos em realidade.

Está previsto na lei, cumpra-se a lei.

O SR. IZALCI LUCAS (Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PSDB - DF) - E nada sobre nós sem nós, como aprendi lá na primeira audiência - não é, Fernando?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Lá, na síndrome de Down, no outro dia em que o Senador Romário, inclusive, promoveu o evento aqui, uma das frases básicas era: "Façam com a gente, e não para a gente".

O SR. IZALCI LUCAS (Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PSDB - DF) - É isso aí.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Quer dizer, façam com a gente, e não para...

Isso deve ser verdadeiro para todos os setores da sociedade. Faça com o agricultor, e não para o agricultor; com o industrial, e não para o industrial; faça com a família, com a pessoa que apresenta alguma necessidade específica, e não para.

Não "com", não é, Damares? Então, está com a palavra, Damares Alves, também Senadora e membro da Comissão de Educação, assim como o Senador Izalci Lucas.

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar PP/REPUBLICANOS/REPUBLICANOS - DF. Pela ordem.) - Obrigada, Presidente.

Eu quero cumprimentar os expositores. Lamento não ter chegado a tempo para ouvir os dois primeiros, mas aqui nesta Casa, às vezes, a gente fica doida, não é, Senador? Mil coisas ao mesmo tempo! Mas eu corri, deu tempo, prometo que vou assistir depois à fala dos senhores.

Início cumprimentando e dizendo que esta Comissão é a casa de vocês, sintam-se bem recebidos. Eu quero cumprimentar as instituições que estão aqui; as mães de anjos, que estão aqui. As instituições... Sem eles, sem as instituições a gente não avança, Senador. A gente vai precisa repensar o fortalecimento do terceiro setor no Brasil. Essas instituições estão fazendo milagres com tão pouco, e nós vamos precisar estar o tempo todo dando uma atenção especial a eles.

Profa. Zara, deixe que eu me dirija diretamente à senhora. Quando estiver se sentindo sozinha lá naquele ministério, naquele mundo de coisas para fazer, corre para cá. Aqui é seu lugar, aqui é sua casa. Corre para cá, tá?

O que o Senador falou, nós estamos com um Senado muito motivado. Eu estou tendo a graça de Deus de participar de uma Legislatura com Senadores muito motivados e muito comprometidos com a causa.

Então, não se sinta sozinha. Eu acho que todo Senador tinha que ser gestor por pelo menos um ano. Depois que eu fui gestora, muita coisa mudou, muita coisa mudou para mim. E ser gestora num país com esses desafios todos que nós temos, Conselheira Suely, ser gestora num país com a dimensão territorial e com a pluralidade cultural que nós temos não é fácil. Quando eu vejo a senhora falar das diretrizes, aí a minha cabeça vai lá na Ilha do Marajó e eu fico pensando como isso ser aplicado naquela região? Como chegarmos a todas as crianças com autismo no país?

Eu tive uma experiência, Conselheira Suely, quando eu estive numa das minhas visitas ao território do Marajó, dos 16 municípios, havia apenas uma instituição para cuidar das crianças com autismo, e eu perguntei: "Mas e as outras? Dos outros 15 municípios?". E eu ouvi, Profa. Zara, com muita tristeza, uma mãe falou baixinho no meu ouvido: "Muitas amarradas em árvores". Essa é a realidade do meu país. E como lidar com a política pública com tanta diversidade no meu país?

Enquanto vocês estão aqui trabalhando, trabalhando, trabalhando, eu não tenho o mínimo em algumas regiões ribeirinhas do meu país.

Então, Profa. Zara, que Deus lhe dê muita estratégia, sabedoria e inteligência à senhora e a sua equipe para conduzir a política. A sua pasta, a sua pauta une todos nós. Então, aqui neste Senado, em alguns temas, nós não temos direita ou esquerda, Oposição ou posição; nós temos Senadores comprometidos com a causa. Então, aqui, este é o lugar; corre para cá, nos ajude.

Faça uma coisa também, secretária: às vezes a gente se perde em tantos temas nesta Casa, e todos são muito importantes. De vez em quando, nos traz para o prumo... E esse é um pedido que a gente faz também às instituições. De vez em quando, nos chamem para o prumo, nos chamem para o norte, para que a gente não se desvie do nosso propósito de fazer deste país realmente um país de inclusão.

Obrigada por terem participado desta audiência!

Vou contar uma coisa para vocês: esta Comissão de Educação está dando um *show* nesta Casa. Na semana passada, foi a única Comissão que deu quórum. E o nosso Presidente aprovou todos os itens da pauta. Tem sido assim toda semana. É uma Comissão em que nós estamos trabalhando desde segunda, não é? Nós começamos na segunda-feira, às 9h da manhã, em audiências aqui na Casa. Esta é uma Comissão sob a liderança de um Senador comprometido com a educação.

Então, assim, eu acredito, Conselheira Suely, que este momento é favorável. Vamos aproveitar essa motivação desta Casa, do Parlamento, para a gente avançar muito na pauta.

Que Deus abençoe vocês e obrigada por estarem conosco hoje à tarde! (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Muito bem. Agradeço. A gente discutiu os requerimentos, como eu já falei, nas três Comissões: Educação, Cultura e Esporte; Direitos Humanos, presidida pelo Senador Paulo Paim, que também participou dessa audiência; e Assuntos Sociais (CAS), saúde, previdência, assistência e trabalho, presidida pelo Senador Humberto Costa.

Nas três Comissões, os Senadores e Senadoras procuraram indicar entidades, pessoas e tudo. E nós dissemos: olhe, mais do que seis, que já é um número assim significativo numa audiência pública... Nós vamos aceitar as sugestões, e esse foi o compromisso de todos nós, para uma sequência de audiências e debates sobre o Transtorno do Espectro Autista.

Então, todos que nos acompanham pelos meios de comunicação e todos vocês que estão aqui presentes, não é que a gente não queira dar a palavra também, mas vamos ter uma sequência de debates, de diálogos, de audiências, de informações e queremos ser muito práticos, propositivos: como obter coisas bem específicas, concretas, para que o drama da família ou da pessoa seja aquilo com que a gente se preocupa aqui no Senado Federal.

Então "Ah, o remédio; o adulto..." Eu já participei de evento aqui com mães aqui do Distrito Federal que têm filhos adultos, como foi colocado, dentro do espectro autista, e que têm uma necessidade muito específica, grande, simplesmente com 18 anos, 20 anos, 21 anos se autoflagelando, muitos deles usando capacete, para evitar assim acidentes mais sérios, fazendo as necessidades pela casa e tudo. E essas pessoas têm o direito à educação, mesmo tendo 20 anos, 22 anos. Por quê? Porque nós aprovamos o Fundeb, por exemplo, e lá está bem claro: educação ao longo da vida, ao longo da vida.

Ninguém pergunta para uma pessoa na EJA, a jovens e adultos, qual é a idade. "Ah, você tem 80 anos, mas já está muito velho para fazer EJA". Ninguém pergunta isso, não é? Então, ninguém pode perguntar: "Ah, foi para a universidade com 75", e eu acho que com 75 é bem jovem.

A SRA. DAMARES ALVES (Bloco Parlamentar PP/REPUBLICANOS/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*)
- Eu acho também.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Você também acha? Eu também acho que é bem jovem. "Ah, mas já está com 75, já passou da idade." A mesma coisa é com a pessoa com deficiência: "Ah, mas você tem 40, 30 ou 50..." Não, mas tem o direito à educação ao longo da vida.

Então, esse debate é o que vai acontecer, e vamos chamar toda a sociedade dentro desse esforço articulado. Às vezes, é mais para a educação, mais para a saúde, para a assistência, para o trabalho, porque as outras audiências vão ser bem específicas em função do que as famílias levantaram - famílias, instituições, pessoas com autismo. Isso é - vamos dizer - a nossa sequência, para a gente atender o que foi colocado.

Eu só diria o seguinte. Só para as pessoas se despedirem, também, vamos fazer assim: dois minutos só para deixar um abraço, para ter o gosto de "quero mais". E aí a gente também se despede porque a gente até tem um problema regimental. Nós não podemos continuar com a audiência quando a Ordem do Dia do Plenário começa, e isso já está quase acontecendo ou acontecendo.

Passo em primeiro lugar a palavra para o Fernando, que está aqui ao meu lado. Aliás, quero sempre elogiar o Fernando. Gosto muito do trabalho dele, do jeito dele de falar. Ele transmite muita calma e muita sabedoria.

O SR. FERNANDO COTTA (Para expor.) - Muito obrigado, Senador. É bondade do senhor. Estamos juntos há tanto tempo. Eu frequento esta Casa desde 2005. Sempre o senhor nos acolheu muito bem, sempre fomos superbem acolhidos pelo seu gabinete. Hoje, especialmente, queria até agradecer a Fernanda Brod, que insistiu com a gente: "Não, vamos participar, a gente tem uma agenda".

Eu queria dizer que no papel é tudo muito lindo, tudo maravilhoso. Eu não sei como a gente consegue mudar esses gargalos. Eu estava falando com o Senador aqui agora há pouco. A gente fez isso várias vezes. A gente esteve aqui, a gente teve o Senado sempre nos apoiando, alguns Senadores - Senador Flávio Arns, Senador Romário, Senador Paulo Paim, Senador Izalci, Senadora Mara. Na Câmara também uma bancada muito presente. Eu não consigo... Eu vejo sempre os Governos colocando esses números maravilhosos, essa disposição: "agora vai mudar". E a gente não consegue. É de direita, é de esquerda, é de centro.

Eu tenho uma mãezinha ali, a Sirlei Brod. Ela vem lá de Medianeira, lá no interior do Paraná. Ela veio aqui, trouxe...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Foz do Iguaçu.

O SR. FERNANDO COTTA - Pois é. Ela veio aqui, trouxe uma pessoa com autismo ao lado dela, veja bem, porque acredita. É isso que nós temos que levar aqui de hoje. Nós temos que acreditar. O senhor falou do pacto, esse acordo. Vamos fazer um acordo. Eu até pedi aqui, solicitei: Dra. Suely, Dr. Arthur, que já saiu, Dra. Zara, Dra. Naira, mais uma vez, vamos lutar. Nós não temos o direito de desistir. Afinal, as mães me mandaram, enquanto eu estou aqui, uma série de mensagens: "Ainda não tenho o direito de morrer". Elas falam: "Fernando, quando é que nós vamos ter o direito de morrer em paz, não vamos ser almas penadas?". É isso, é essa renovação. Nós precisamos disso. Nós precisamos acreditar de novo. Nós precisamos estar juntos. Fomos chamados aqui. Então, quero dizer isso: ouçam as mães. Já foi colocada a questão do censo, que não vai ser realista. Não vai ser mesmo. A gente sabe disso. Mas vamos lutar, vamos continuar lutando. Autistas adultos, autistas severos, os chamados de leves.

Caps não é lugar para atender autista. Precisamos dos centros de referência. Guardem isto: centros de referência. Precisamos disso.

Precisamos de pesquisa!

Está ali a Dra. Ana Karine Bittencourt, do DEAF1, insistindo, lutando - converse com ela, Senador, se você puder, depois -, lutando por investimento em pesquisas.

Então é isso. Eu quero dizer que nós estamos aqui nesta pactuação, como nós chamamos, para chamar a atenção para a importância de dar a chance. Nós precisamos dar a chance de essas pessoas terem um mundo melhor, de todos nós que temos um mundo melhor, dessas famílias. Este é o verdadeiro sonho, que está tão distante, de inclusão, de acessibilidade no sentido amplo. É por isso que nós estamos aqui. Nós vamos vir quantas vezes for preciso. Nós precisamos descobrir esses gargalos na saúde, na educação, na assistência social. Gente de muita boa vontade, que tira o seu tempo de lazer, de trabalho, de estudo, está aqui lutando, vai para a casa, deixa os seus filhos com os outros, vem aqui; a mãezinha vem lá do interior. E quantas outras não estão nos ouvindo agora?

É isto: não vamos desistir, não temos o direito de desistir, até porque não temos o direito de morrer e deixar nossos filhos aí.

Então, a nossa palavra hoje tem que ser o quê? Gratidão, gratidão ao Senado, na pessoa do Senador Flávio Arns, que está aí. Pelo menos, desde 2005, eu sei que ele está lutando com a gente, quando eu passei a frequentar esta Casa, especialmente nas leis dos autistas, nas leis que envolvem pessoas com deficiência, sempre presente, até porque ele tem um filho em casa também. Eu sei disso. Todos nós sabemos disso. E é uma luta que ele tem de casa. Mesmo que ele deixe de ser Senador, como já deixou algumas vezes, vai continuar lutando sempre.

Muito obrigado. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Muito bom. Eu acho que a gente precisa desta palavra mesmo de força, de ânimo, de esperança.

E vamos juntos. O importante é trabalharmos juntos em favor desta área.

Eu passo a palavra, em seguida, à Ana Lectícia, que está à distância. Não sei se está nos acompanhando.

A SRA. ANA LECTICIA SOARES MULLER LOBO REZENDE NOVOA (*Por videoconferência.*) - Estou acompanhando.

O senhor está me ouvindo?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Estamos ouvindo.

Pode falar.

A SRA. ANA LECTICIA SOARES MULLER LOBO REZENDE NOVOA (Para expor. *Por videoconferência.*) - Bom, primeiro, agradeço a todo mundo.

Realmente, quando chamam os autistas adultos, eu fico muito feliz.

Segundo, o que o Fernando falou está certo: Caps não é lugar para autismo. A gente tem que realmente pensar essa rede de saúde mental para o autista, para ele se desenvolver, para seguir com ele a vida toda. Ele fala em centro de referência, a gente chama de centro dia, mas é a mesma ideia.

Como ele falou, a gente, como autista adulto, sente o medo do futuro. A mãe sente o medo duplo, pelo filho e por ela. Gente, é muito ruim você viver assim. Eu não sou mãe, não posso nem imaginar o tamanho da dor. Mas, pelo fato de que eu tenho medo do que vai acontecer se meu marido faltar, porque só tenho ele, não tenho família, eu fico imaginando: e essa mãe, que tem ela e o filho? É um medo muito grande.

A gente tem que continuar acompanhando a parte do diagnóstico, acompanhando o crescimento do autista e o desenvolvimento, mas a gente tem que pensar naquelas que estão muito cansadas já e para quem o tempo está pesando, para ela, para o filho. A gente não precisa ficar contando história de terror.

Muito obrigada por terem chamado a gente. Eu já estou na idade, estou com 51. Muito obrigada mesmo.

Obrigada pelo apoio. Fiquem com Deus.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Jovem total.

Passo em seguida a palavra à Naira Rodrigues Gaspar, do Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania.

A SRA. NAIRA RODRIGUES GASPAS (Para expor.) - Obrigada, Senador.

Bom, para finalizar e me despedir - me despedir só deste momento, não é, Senador? -, mas nós estamos lá e queremos participar de tantas quantas audiências forem realizadas. Nós estaremos, tenho certeza disso. E dizer que a perspectiva dos direitos humanos, de uma política de direitos humanos é um direito humano para todas as pessoas humanas. Não existem humanos com mais ou menos direito a terem direitos. E isso a gente precisa ter muito no nosso horizonte.

E as pessoas com Transtorno do Espectro Autista, as pessoas com deficiência, nós, pessoas com deficiência... E hoje a Secretaria Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência tem um número bastante expressivo de gestores que são pessoas com deficiência, gestores públicos, lideranças, que vêm dos movimentos sociais, vêm da gestão pública.

Então nada sobre nós, sem nós, é levado a cabo e a todas as instâncias dos direitos humanos hoje, não é? E é isso. Os direitos humanos são para todas as pessoas, pelo nosso direito de existir e de sermos como somos em todos os espaços. E, sim, precisamos construir políticas de Estado que façam sentido na ponta, na casa das pessoas, no território onde essas pessoas vivem.

E, Fernando, se me permitir chamar pelo primeiro nome, você fala que muitas coisas são difíceis e a gente não vê sair do papel. E aí eu falo que o Senador Flávio Arns está bem antes de 2005 nessa causa, não é Senador? E eu sou de um tempo em que, nesta Casa, nós, pessoas com deficiência, não entrávamos. Nós não tínhamos acessibilidade nesta Casa.

E, há 33 anos, pelo menos, eu estou nesse movimento e a gente conquistou muitas coisas, principalmente neste Legislativo.

E a aprovação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, ratificada pelo Brasil, como emenda constitucional, a aprovação da Lei Brasileira de Inclusão que é uma lei revolucionária, que traz à tona muitos direitos que estavam ocultos, isso tem sido avanço.

E nossa missão, nossa obrigação enquanto Governo, é implementar plenamente a legislação brasileira, e que faça sentido na ponta. Então, dizendo isso, eu agradeço imensamente a oportunidade. Estou assim pessoalmente feliz, e a nossa gestão está muito satisfeita de poder estar aqui. E é um privilégio, uma honra, estar com vocês. Novamente falo, a participação social é prioridade para a nossa gestão.

Então muito obrigada. E contem sempre conosco. Estaremos juntos. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Obrigado Naira.

Vamos conversar bastante, com certeza, não é? E vamos avançar juntos, com certeza.

Passo a palavra agora para a Zara Figueiredo de novo.

Parabéns pelo trabalho, pela apresentação, Secretária. É um nome longo, um título: Educação Continuada, que é muito importante, Alfabetização de Jovens e Adultos, que é essencial, Diversidade, que é essencial, e Inclusão, do Ministério da Educação (Secadi).

A SRA. ZARA FIGUEIREDO (Para expor.) - É isso.

O tamanho do nome é proporcional ao tamanho do desafio.

Bom, eu queria agradecer bastante esse convite de hoje. Como eu disse, de fato a gente está na modelagem da política e esse é um espaço muito importante porque não me parece possível você desenhar uma política sem o diálogo. Então, esse é um espaço por excelência para isso. Eu agradeço. Estou muito feliz de ter estado aqui. E podem contar com o MEC, com a Secadi quantas vezes forem necessárias. E todas as vezes que eu puder, estarei aqui, quando esta Casa entender que é importante.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Agradeço, Zara. E também vamos trabalhar a favor da causa.

Passo a palavra à Suely Menezes, do Conselho Nacional de Educação, Câmara de Educação Básica.

A SRA. SUELY MELO DE CASTRO MENEZES (Para expor.) - Primeiro, foi um honra, um privilégio, um momento muito especial estar hoje aqui.

O Conselho Nacional trabalha com ouvidoria. Nós, por lei, temos que traduzir as demandas da sociedade em diretrizes. E as diretrizes podem ser, no caso da educação, curriculares ou operacionais. Você pode trabalhar com as duas. Nesse caso da educação especial, elas são operacionais. Como isso opera? Como isso atende? Por exemplo, nós temos diretrizes para a educação infantil, educação fundamental, para o ensino médio, diretrizes para a EJA, diretrizes para a educação profissional. Temos para todas as modalidades. Tudo é trabalhado por diretriz.

Na educação especial, o conselho, ouvindo consultas públicas... Desde 2018, a gente está tentando trabalhar com foco em grupos específicos. Então, nós estamos trabalhando a diretriz do TEA. Há diretrizes, por exemplo, da educação e aprendizagem ao longo da vida para pessoas com deficiência. Quer dizer, focando as questões, porque os grupos não se consideravam contemplados dentro de diretrizes muito amplas e que só tratavam, vamos dizer assim, de questões gerais.

Então, por isso esse trabalho é um trabalho fascinante. O conselho atende demanda da sociedade. Você pode mandar uma demanda sua. Eu recebo, por exemplo, demanda de uma avó que está preocupada com a avaliação daquela escola com a

qual ela não concorda. Mas também recebemos a demanda do MEC, de uma secretaria, ou a demanda de uma associação específica de uma determinada área. Não importa de onde vem a demanda. O conselho vai responder para você e vai usar a sua demanda para enriquecer o trabalho das diretrizes. Esse tipo de trabalho que o Flávio hoje nos trouxe é um trabalho importantíssimo, porque numa tarde a gente está levando uma quantidade de informações fantásticas, que precisam ser agrupadas e consideradas nas diretrizes.

Então, eu quero dizer que foi uma tarde riquíssima e que eu já tenho recebido muitas demandas do grupo que foi formado depois da nossa reunião e vou recebendo sempre com muita alegria. Algumas eu estou agrupando, quando é um tema, e outras a gente está atendendo de forma individual. Enquanto tiver tempo na agenda, a gente vai colocando. E hoje, com as atividades virtuais, isso facilitou muito, porque a gente pode estar conversando com as pessoas de uma forma muito mais intensa, mais tranquila.

Então, gente, muito obrigada. Foi um momento ímpar. E o Senador Flávio assume uma responsabilidade enorme conosco de continuar esse trabalho de apoio e esse, como eu chamo, pacto nacional em torno da educação especial deste país. Nós precisamos olhar a educação especial de uma forma mais objetiva, mais consistente e mais responsável, mais materializada, quer dizer, em que as pessoas se sintam incluídas, Enquanto elas não se sentirem incluídas, nós não cumprimos o nosso papel.

Obrigada, Senador. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSB - PR) - Faço minhas as palavras da Suely Menezes, que se manifestou por último, mas também as de todas as pessoas. Foi uma tarde riquíssima, muito importante.

Eu quero dizer, e a Senadora Damares se referiu a isto, que existe um clima muito favorável dentro do Senado Federal, da parte de Senadores e Senadoras, a favor de discutirmos e acharmos soluções, construirmos caminhos em conjunto, que atendam as necessidades na área de direitos humanos, e educação é um direito humano, assim como cultura, esporte, saúde. São todos direitos humanos que têm que ser concretizados.

Inclusive, hoje de manhã, a Ministra da Igualdade Racial esteve aqui presente, a Anielle Franco, e ela começou a fala dela justamente colocando esse aspecto, esse princípio, que é constitucional, da dignidade, da cidadania do ser humano, da concepção até onde for necessário na vida, e isso passa pela educação, saúde, assistência, trabalho... Como é que a gente vai fazer? Com as pessoas, não para as pessoas, ou, como a Naira falou também, nada sobre nós sem nós. Pronto. E nessa diversidade toda que é a área da pessoa com deficiência, onde você tem uma diversidade imensa; e na sociedade também.

Então, eu agradeço a presença e a participação dos expositores, agradeço a presença das famílias, das pessoas com autismo aqui também, dos profissionais. Ficamos à disposição. Agradeço aos meios de comunicação do Senado, a todas as pessoas que nos acompanharam pelos meios de comunicação e vão nos acompanhar ainda; a toda a infraestrutura aí da Comissão também, ao pessoal da Comissão de Educação também - a Andréia, o Lucas, o Ronaldo, o Daniel - e das outras Comissões.

Antes de encerrarmos os nossos trabalhos, submeto à deliberação do Plenário a dispensa da leitura e a aprovação da Ata da 7ª Reunião, realizada no dia 11 de abril de 2023.

As Sras. Senadoras e os Srs. Senadores que aprovam permaneçam como se encontram. (*Pausa.*)

A ata está aprovada e será publicada no *Diário do Senado Federal*.

Nada mais havendo a tratar, agradeço a presença de todos e, com muita alegria e satisfação pela presença de todos, reforçando isto, declaro encerrada a presente reunião.

Obrigado. (*Palmas.*)

(*Iniciada às 14 horas e 02 minutos, a reunião é encerrada às 16 horas e 39 minutos.*)