



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

REUNIÃO

19/03/2025 - 03ª - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Fala da Presidência.) - Declaro aberta a 3ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal, da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A audiência pública será realizada, nos termos do Requerimento nº 15, de 2025, da Comissão de Direitos Humanos, de minha autoria, para celebrar o Dia Internacional da Síndrome de Down, como parte do ciclo de debates sobre os direitos das pessoas com deficiência e doenças raras.

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados, por meio do Portal e-Cidadania na internet, em senado.leg.br/ecidadania, ou pelo telefone da Ouvidoria: 0800 0612211. Eu vou repetir o telefone: 0800 0612211.

Neste momento eu quero compor a primeira mesa.

Quero chamar para estar comigo o nosso Deputado Distrital Eduardo Pedrosa. *(Palmas.)*

Quero também chamar, para compor a mesa, o Secretário dos direitos da Pessoa com Deficiência do Distrito Federal, Secretário Flávio. *(Palmas.)*

Quero cumprimentar todas as pessoas que estão conosco neste auditório, neste plenário, nesta manhã. É uma alegria enorme receber todos os senhores.

Este é um ato diferente, é um ato de celebração, é um ato que o Senado Federal faz em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down. E nós estamos muito felizes.

Eu preciso informar que este grande evento aconteceria no Plenário geral do Senado. Estava tudo muito organizado, seria um grande evento, mas nós tivemos um problema de conflito de agendas, mas o Senado não podia deixar passar em branco essa data.

Então nós estamos nesta Comissão, celebrando, fazendo este ato tão especial.

O Senado não podia deixar de participar das celebrações que vão acontecer ao longo do mês em diversas casas legislativas, inclusive na Câmara dos Deputados. Então, esta Comissão fez questão de abrir as portas para a gente aqui fazer a nossa celebração, informando que é esta Comissão a Casa de todos vocês. Nós temos como atribuição nesta Comissão a discussão sobre os direitos da pessoa com deficiência - essa é uma das atribuições desta Comissão. Então, nós estamos, Deputado, na Casa certa. Essa é a Casa das pessoas com síndrome de Down, esta é a Casa das pessoas com deficiência, esta é a Casa da mulher, esta é a Casa do idoso, esta é a Casa do vulnerável. E me desculpem os Presidentes de outras Comissões, Secretário, mas esta é a Comissão mais extraordinária que o Senado Federal tem! *(Palmas.)*

Eu quero cumprimentar com muito carinho todas as instituições que estão presentes. Nós temos aqui, Deputado, inúmeras instituições. O senhor conhece a maioria delas - o nosso Deputado é um Parlamentar dedicado à causa. Eu quero cumprimentar as instituições que estão presentes.

E quero cumprimentar também as famílias que vieram ao nosso chamamento. Muito obrigada às famílias.

Quero cumprimentar os nossos jovens com síndrome de Down que estão neste ato trabalhando. Eu quero que vocês observem quem está trabalhando hoje: os nossos fotógrafos, o nosso garçom, o nosso DJ... Então, eles estão trabalhando nesta sessão que é deles, e aqui nada sobre eles sem eles. Esta é a Casa deles.

E confesso aos senhores da minha expectativa, Deputado, Secretário, pais, de, logo, logo - e eu falo isto com muita emoção, porque o Brasil é deles -, quem sabe, a gente não dar posse a um Deputado ou a um Senador, nesta Casa, com síndrome de Down. Por que não? Por que não? *(Palmas.)*

Sou Presidente desta Comissão e tenho a alegria de ter como Vice-Presidente a nossa Senadora Mara Gabrilli, que não pôde estar conosco, pois está em agenda oficial, mas nós, neste momento, vamos ouvir a nossa Vice-Presidente da Comissão de Direitos Humanos do Senado Federal por meio de um vídeo.

Eu peço à Secretaria que, por favor, transmita o vídeo da nossa Vice... Ela está ao vivo? *(Pausa.)*

Não está ao vivo. *(Pausa.)*

Daqui a pouco, o vídeo da nossa Vice-Presidente será exibido.

Na sequência, nós ouviremos o nosso Deputado Distrital Eduardo Pedrosa, que, lá na Câmara Legislativa, tem sido voz, que, na Câmara Legislativa, tem feito um trabalho extraordinário. E nós trabalhamos em parceria - o gabinete do Deputado Eduardo com o meu gabinete -, e tem sido uma parceria extraordinária. Obrigada, Deputado. Ele deixou todas as atividades dele - está presidindo trabalhos lá - e veio correndo para participar deste ato, para cumprimentar todas as pessoas e participar desta sessão. Vai ser só esta que o Senado terá este ano. E, com certeza, participaremos da sua lá.

Muito bem-vindo, Deputado.

O SR. EDUARDO PEDROSA (Para expor.) - Senadora, em primeiro lugar, quero cumprimentar a todos, desejando um bom dia a todos e a todas.

Gente, fala sério: a Senadora falou aqui da Comissão mais extraordinária desta Casa, mas a gente tem que falar aqui da Senadora mais extraordinária desta Casa! *(Palmas.)*

Eu não podia deixar de falar isso, porque eu tenho uma admiração pela Senadora Damares que é enorme. Só gratidão, Senadora, pelo convite, pela oportunidade de poder estar aqui no dia de hoje, por ver seu trabalho sendo desenvolvido na Comissão de Direitos Humanos. Não poderia estar em melhores mãos, porque a gente sabe que nós precisamos de pessoas humanas, que se colocam no lugar das pessoas, pessoas que têm sentimento, que fazem a política do sentimento. E você faz isso. Então, eu queria parabenizá-la antes de mais nada, agradecer, falar dessa admiração, cumprimentar por esta sessão maravilhosa que muito nos orgulha e nos deixa muito felizes por toda a preparação, pelos detalhes, com o pessoal trabalhando, todo mundo recebendo a gente com tanto carinho aqui. Realmente a gente vê que tudo foi feito com muita atenção para todos nós. Então, Senadora, muito obrigado. Obrigado de coração. Queria aqui cumprimentá-la, já agradecendo.

Quero agradecer também ao Secretário Flávio, Secretário da Pessoa com Deficiência aqui no Distrito Federal, Secretaria criada no Governo do DF, por ter feito também um trabalho muito bacana, se dedicado em prol de diversas causas, se movimentado pelo DF todo aí, né, Flávio? Onde pode, ele está, ouvindo, propondo, discutindo. Então, eu queria também cumprimentá-lo.

Quero falar um pouquinho do nosso trabalho, gente, cumprimentando cada um de vocês: as pessoas com síndrome de Down que estão aqui, as famílias, aquelas pessoas que trabalham em prol das causas, aqueles que se dedicam diariamente para estar defendendo pessoas que precisam do nosso suporte.

Eu me lembro muito de quando, Senadora, eu fui convidado, no ano passado - a minha amiga Paloma que me convidou e nós fomos lá - à ONU para falar sobre essa causa. Eu tive a oportunidade de participar de uma Assembleia na ONU na qual a gente debateu alguns temas. Ouvimos algumas indicações que eles tinham e voltamos com uma sugestão para Brasília. Aqui em Brasília a gente tem um CrisDown, que é o nosso centro de referência em síndrome de Down, que não era, até então, institucionalizado. A gente fez um pedido, voltamos com a ideia de lá e, com duas semanas, a gente tinha institucionalizado o nosso CrisDown aqui do Distrito Federal, que hoje é um serviço que, aconteça o que acontecer, entre o governo que entrar, não vai acabar, a população vai continuar sendo atendida. *(Palmas.)*

Agora a gente está lutando para conseguir mais profissionais, a gente tem batalhado para conseguir aumentar esse atendimento, mas ainda existem muitos desafios, gente, e eu não posso deixar de falar dos desafios.

A gente encomendou aqui no Distrito Federal, Senadora, uma pesquisa amostral. Foi a primeira pesquisa que foi feita com relação à população com síndrome de Down no DF. A nossa ideia foi: vamos tentar entender onde nós estamos e quais são os principais gargalos para, a partir daí, a gente começar a trabalhar. É difícil a gente ver o horizonte, aonde a gente

quer chegar se a gente não sabe onde a gente está. Então, a gente fez essa pesquisa, uma pesquisa que trouxe algumas informações, e eu gostaria até de detalhar aqui nesta reunião no dia de hoje de maneira bem breve.

No ensino ou educação, os dados revelaram que 66,7% das pessoas com síndrome de Down estão matriculadas em escola ou instituição de ensino, 11,8% ainda não estão estudando, 17,7% não estão em idade escolar, 3,2% nunca frequentaram a escola. No mercado de trabalho, os dados revelaram que apenas 3,3% das pessoas com síndrome de Down trabalham ou já trabalharam.

Então, eu queria aqui chamar a atenção, neste dia de hoje, para dois temas em específico. Primeiro, a gente vê que existe uma grande quantidade de pessoas com síndrome de Down estudando nas escolas, mas, mesmo assim, a gente ainda carece de suporte nas escolas para essas pessoas: a gente carece de monitores, carece de capacitação profissional, carece de suporte dentro da área de educação para as pessoas com síndrome de Down. Isso tem que ser dito, porque esse é o ambiente no qual eles vão ter acesso à inclusão, vão ter acesso a toda a parte de educação, que vai poder moldar suas vidas. E, Senador, sem a gente conseguir fazer isso, realmente a gente vai ter muita dificuldade de avançar. Então, acho que é um pilar daquilo que a gente tem que trabalhar para ajudar a melhorar, essa questão da melhoria do suporte às pessoas com síndrome de Down dentro das escolas do nosso país e daqui do nosso Distrito Federal.

E, com relação ao mercado de trabalho, vocês veem: 3,3% já trabalharam ou trabalham. Gente, esse é um dado também que nos chamou muita atenção. Eu acho que é uma coisa que a gente precisa levar como reflexão. Eu vi aqui o que a Senadora fez, o pessoal trabalhando e tal. No nosso gabinete também tem uma servidora com síndrome de Down que trabalha, que é cobrada como todos os outros servidores e entrega resultado como todos os outros servidores. A gente precisa quebrar esses mitos, alguns mitos, e tentar mostrar, realmente, que a gente precisa dar esse exemplo - não é, Senadora? -, abrindo essas portas, mostrando que o Parlamento, o Governo, a gente tem um olhar de fato para essas pessoas. Mas não é só um olhar, a gente tem ações práticas que mostram, para outras empresas ou para outras instituições, que elas podem seguir o exemplo que a gente está fazendo dentro dos nossos trabalhos.

Então, gente, eu não vou me prolongar muito. Eu queria aqui parabenizar a Senadora, me colocar à disposição, colocar a nossa frente parlamentar aqui do Distrito Federal à disposição. São muitas coisas que a gente tem trabalhado para avançar, mas são muitas dificuldades para serem vencidas.

Graças a Deus a gente tem uma Senadora maravilhosa conduzindo um trabalho aqui no Congresso Nacional, trazendo uma luz para nós, trazendo um alento para nós. Num dia como hoje, por exemplo, em que a gente vê essa solenidade, isso é um gesto muito importante. É um gesto de atenção, é um gesto de carinho, é um gesto de reconhecimento, é um gesto de disposição de ouvir e de construir junto com todos vocês.

Então, Senadora, parabéns. Parabéns a todos vocês que vieram. Do fundo do meu coração, eu fico muito feliz de ver essa sala lotada, e me coloco à disposição para ajudar naquilo que a gente puder também aqui no Distrito Federal.

Muito obrigado a todos e fiquem com Deus.

Obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Deputado.

Nós sabemos que a sua agenda está apertada. O senhor fique à vontade na hora que precisar sair. Agradecemos por ter participado deste ato que, para nós, é muito importante.

Que Deus o abençoe.

Obrigada. *(Pausa.)*

Na sequência, nós vamos ouvir o Secretário da Secretaria Extraordinária - agora ela é uma extraordinária - da Pessoa com Deficiência do Governo do Distrito Federal, meu amigo Flávio Pereira.

O SR. FLÁVIO PEREIRA DOS SANTOS (Para expor.) - Bom dia, pessoal. Tudo bem?

Quero inicialmente parabenizar a Senadora Damares por este evento e, por tabela, parabenizar a todos que fazem parte desse processo de inclusão, de desenvolvimento social, enfim, de todo esse processo que busca mudar a vida das pessoas.

Em uma data como essa em que vai ser comemorado... Dia 21, se eu não estou enganado, acho que é 21 ou 22 o dia mesmo oficial. Todas as vezes que nós temos uma data que trabalha essa alusão da pessoa com deficiência, eu vejo sempre como uma data muito especial para que possamos refletir sobre o contexto em que estamos inseridos dentro dessa temática. E, muitas vezes, a gente começa a perceber que, mesmo com todo esse processo evolutivo de participação política e social dentro do segmento, ainda temos muito a avançar. Isso mostra a necessidade constante de termos eventos como este, em que temos, no Senado Federal, em que temos, na Câmara Distrital, em que temos, na Câmara Federal, pessoas que têm essa sensibilidade de trazer essa reflexão, para que haja continuamente mudanças.

E nós sabemos, porque muitos aqui são pessoas resilientes, são familiares, que têm vivido o seu dia a dia dedicado ao crescimento das pessoas com deficiência, dos seus parentes. E eu, particularmente, por ser uma pessoa com deficiência desde a infância, vindo de uma família carente, de uma comunidade humilde lá no Nordeste, ali em Recife, sei muito bem da grande dificuldade que uma pessoa com deficiência tem para poder ultrapassar barreiras, vencer limites e avançar, crescer e superar tudo isso para chegar a um patamar de equilíbrio e de igualdade social.

Então, que esse dia seja um dia em que a gente possa pensar nisso, naquilo que precisamos ainda avançar. Nós temos, como eu falei, graças a Deus, no processo evolutivo, tantas pessoas que têm essa sensibilidade de lutar, de brigar realmente, de fazer com que a pessoa com deficiência possa transpassar as barreiras que muitas vezes a impedem de chegar ao seu objetivo.

Temos aqui a Senadora Damares, temos no Distrito Federal vários Deputados. Temos aqui o Deputado Eduardo Pedrosa, que é um grande defensor da causa da pessoa com deficiência, também muito ligado, muito focado no trabalho com as pessoas com síndrome de Down. Temos o Deputado Iolando Almeida, que trabalha em prol também das pessoas com deficiência, inclusive criando a Secretaria da Pessoa com Deficiência junto com o Governador Ibaneis. Então, temos hoje... Eu, que venho de 60 anos nessa, como pessoa com deficiência... Esperei alguém dizer assim que nem parece, né?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. FLÁVIO PEREIRA DOS SANTOS - Obrigado, obrigado.

Vivendo tantos anos e tantos anos, a gente pode observar que hoje temos realmente avançado, mas ainda precisamos avançar muito. Então, tanto no Governo Federal quanto nos governos estaduais, como no distrital, ainda temos muitas barreiras, muitas conquistas, e isso se faz com unidade, isso se faz com sensibilidade, com empatia, com reciprocidade.

Então, que nesse dia tenhamos essa visão de saber que a estrada ainda é longa, o caminho com certeza ainda vai ser árduo, mas, com certeza, no final dessa estrada, tem uma palavrinha chamada "sucesso" e outra palavrinha chamada "vitória". É nisso que a gente se baseia para continuar nossa missão, e que vocês estejam junto conosco nessa caminhada.

Que Deus abençoe, Senadora, que Deus abençoe cada um aqui. Contem conosco, estamos aqui à disposição, porque a Secretaria da Pessoa com Deficiência e o Governo do Distrito Federal existem por você, para você e com você.

Então, estejam conosco na caminhada.

Obrigado. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Secretário. Sucesso no seu trabalho.

Secretário, nós temos aqui no plenário, também, pessoas de outros países que vieram para esta sessão. Eles estão com intérpretes ali ao lado deles.

Temos a presença de uma igreja que veio de Belo Horizonte que está realizando, aqui no Senado, uma exposição sobre o Holocausto, e todos os senhores sabem o que aconteceu lá, naquele período. Eu quero agradecer à Igreja Verbo Vivo por estar com conosco.

Às pessoas que estão ligando a televisão ou estão vendo pela internet, que começaram a nos acompanhar agora, eu preciso lembrar que, no dia 21 de março de cada ano, é celebrado o Dia Nacional e Internacional da Síndrome de Down. No Brasil, a data foi instituída em 3 de março de 2022 - agora, recente -, por meio da Lei 14.306, determinando, Secretário - é por isso que estamos aqui -, que "os órgãos públicos responsáveis pela coordenação e implementação de políticas [...] voltadas à pessoa com síndrome de Down [...] [têm a missão] de promover a realização e divulgação de eventos que valorizem [...] [a família e as pessoas com Down no Brasil]".

Para além de um cumprimento de uma lei, o que estamos fazendo aqui é com muito amor. O que estamos fazendo aqui é, de verdade, com muita vontade de mandar um recado para o Brasil: que o Brasil é deles e que as pessoas com síndrome de Down precisam e merecem cada vez mais respeito em nossa nação.

A conquista dos direitos das pessoas com síndrome de Down tem um histórico repleto de muitos desafios e lutas que permanecem até os dias atuais. Vejam que somente com a promulgação da Constituição Federal, em 1988, foi inserida em nosso arcabouço legal a previsão do respeito à dignidade da pessoa humana. Da mesma forma, a nossa Carta Magna diz que constitui objetivo fundamental da República Federativa do Brasil, Secretário, o dever do Estado de "promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação". Vejam a importância desses dois dispositivos e como eles se traduziram depois em diversos dispositivos legais criados especialmente para as pessoas com necessidades específicas.

Em 25 de agosto de 2009, por meio do Decreto 6.949, o Estado brasileiro promulgou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinada em Nova York, em 30 de março de 2007, consolidando a proteção e promoção dos direitos humanos e a autonomia de todas as pessoas com deficiência.

Na mesma linha, Secretário, em 6 de julho de 2015, vimos ser instituída a tão sonhada Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, que assegura e promove, "em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência". Foi um verdadeiro marco da inclusão social, mas eu queria informar aos nossos visitantes internacionais que essa lei tramitou nesta Casa por mais de 13 anos. Foi um projeto de lei discutido por mais de 13 anos! Eu era apenas uma assessora nos bastidores e me incomodava em ver discussão, discussão, discussão - e a gente não entregava lei. E a gente precisa questionar por que, Secretário, às vezes a gente demora tanto para fazer uma entrega para as pessoas com deficiência no país. Nós vamos ter que fazer algumas revisões de prioridades no nosso país, nesta Casa e em todas as Casas de lei. *(Palmas.)*

Hoje, nós temos no Parlamento inúmeros projetos que tratam dessa matéria, especialmente para a pessoa com Down - todos muito recentes. O Projeto de Lei 910, de 2024, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Down. Nós temos o PL 3.411, de 2023, que dispõe sobre a contratação de pessoa com síndrome de Down pelos prestadores de serviços da administração pública direta e indireta da União. Nós temos o PL 1.695, de 2019, que obriga a realização de teste cardiológico por meio de ecocardiograma nos recém-nascidos com síndrome de Down, de autoria do Deputado Federal Rogerio Teixeira Junior. Nós temos o PL 1.723, de 2023, que isenta a cobrança de PIS-Pasep e Cofins nos medicamentos destinados a pacientes diagnosticados com síndrome de Down.

Observem que tem muitas propostas tramitando e nós vamos encerrar esse ato hoje, deixando registrado em ata que esses projetos recebam imediatamente uma atenção das duas Casas e que eles possam tramitar de uma forma mais célere e quem sabe, no ano que vem, possamos estar nesta Comissão comemorando a aprovação de importantes matérias legislativas destinadas às pessoas com síndrome de Down.

Neste momento, depois da fala das autoridades, eu quero desmontar essa mesa, convidar o Secretário para estar conosco ali na bancada, deixando o senhor também, Secretário, muito à vontade. Eu sei que é uma semana de muitas atividades, especialmente para as pessoas com síndrome de Down. Se precisar sair, fique à vontade. Nós vamos encerrar essa primeira mesa e nós vamos dar abertura a uma segunda mesa.

Neste instante, eu convido para compor a mesa - saem as autoridades e entram os protagonistas dessa festa -: Maria de Lourdes Marques Lima, mãe de Lia *(Palmas.)*, Coordenadora do Diário da Inclusão Social - Maria de Lourdes e Lia sempre estiveram conosco em todas as nossas atividades, tão presentes; Maria de Lourdes, que alegria te receber, seja bem-vinda. Quero convidar para compor esta mesa a nossa querida Maria Clara Machado Israel *(Palmas.)*, Secretária Parlamentar da Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos e de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down na Câmara Legislativa, Assessora do Deputado Eduardo Pedrosa, que acabou de nos deixar - Maria Clara, muito obrigada por você vir, seja bem-vinda. Quero convidar para participar da mesa, para compor a mesa Elenilva Solidade da Silva Coutinho, representante da Associação DF-Down. *(Palmas.)*

A Paloma já chegou? *(Pausa.)*

E quero convidar para compor a mesa conosco também Paloma Cristina Rodrigues Pediani, representante da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. *(Palmas.)*

Neste momento, chamo a atenção de todos os senhores para um momento muito especial da nossa sessão. Ouviremos uma linda história da menina Lia, na voz da contadora de história, a nossa querida Nyedja Genari. *(Palmas.)*

A SRA. NYEDJA GENARI - Bom dia, gente linda.

Eu sou a Nyedja Genari, sou uma mulher de 49 anos, loira, com os cabelos curtos um pouco abaixo da orelha. Estou usando um chapeuzinho na cabeça com uma fita rosa, também estou com uma flor violeta, estou com um vestido lilás, que era o vestido preferido da Lia, todo em recorte de figurinhas que remetem a contos de fadas, uma sapatilha bem baixinha amarrada no tornozelo dourada, sim, e sou bem branquinha.

Eu vim contar uma história para vocês de um livro que eu acabei de escrever chamado *Os Chapéus da Inclusão!* Eu dedico esse livro para todas as pessoas com síndrome de Down que entraram na minha vida e a pintaram com novas cores, ampliando a minha paleta de afeto, aprendizado e pertencimento.

E esse livro é um livro especial. Ele quer contar uma história cheia de cores, sorrisos e descobertas. A história de Lia, uma menina que nasceu com uma característica única. Lia tem síndrome de Down. E sabe o que isso quer dizer? Significa que, quando Lia veio ao mundo, chegou com uma característica especial: um cromossomo extra. Em vez de ter dois

cromossomos no par 21, ela tem três. E esse cromossomo a mais é o que faz de Lia quem ela é, com a sua personalidade cativante, cheia de luz e alegria. E cada cromossomo é como um capítulo de livro de instrução que determina como o corpo deve crescer e funcionar. As pessoas têm 46 cromossomos, que vêm de seus pais, com 23 de cada um, formando pares. Os cromossomos ajudam a fazer cada pessoa ser quem ela é.

Essa característica não limita Lia em nada. Na verdade, isso ajuda a colorir o mundo com a sua autenticidade. Lia é uma artista, uma dançarina, uma amiga e uma sonhadora. Ela adora usar chapéus coloridos, cada um com uma cor e um significado especial.

O chapéu verde representa a esperança. Lia e sua mãe acreditam que o futuro será melhor, mais inclusivo e repleto de oportunidades iguais para todos, independente das diferenças. Elas anseiam por um mundo onde cada pessoa possa brilhar.

O chapéu rosa simboliza a alegria. O sorriso de Lia é contagiante. Ela nos mostra que a felicidade está em pequenas coisas, num abraço apertado, numa dança ou em uma conversa cheia de risadas com os amigos. Lia sabe celebrar a vida de uma maneira vibrante.

O chapéu azul traz a empatia. Lia olha para os outros com o coração aberto e ouvidos atentos. Lia ensina a importância de compreender e acolher as diferenças. Ela e sua mãe promovem o respeito, lembrando a todos que a bondade transforma o mundo.

O chapéu amarelo representa a coragem. Lia é destemida. Não tem medo de tentar coisas novas e desafiadoras, como aprender a pintar, desfilhar na passarela, dançar ou se apresentar diante de uma plateia. Ela sabe que o importante é não desistir e se superar.

O chapéu roxo simboliza a criatividade. Lia é uma artista de primeira: pinta com cores vivas e cria obras que falam ao coração. Suas pinturas, fotos e chapéus coloridos nos mostram que a arte está em tudo que fazemos com amor.

O chapéu laranja traz a inclusão. Lia luta para que ninguém fique de fora, seja na escola, no trabalho ou nas brincadeiras. A mãe de Lia também ajuda a esclarecer que é importante combater o capacitismo, uma ideia distorcida de que algumas pessoas não podem ou não conseguem fazer certas coisas, pois cada um sempre tem algo valioso para oferecer, mostrando que o respeito e a inclusão transformam o mundo.

O chapéu branco reflete a paz. Lia é uma construtora de pontes em vez de muros, sempre buscando espalhar harmonia, porque ela sabe que o mundo mais justo e acolhedor é feito com respeito e diálogo e em que todas as vozes são ouvidas.

Ah, e ainda há mais chapéus coloridos, todos com valores preciosos, mas o mais especial é o chapéu vermelho, que representa o amor. Lia ama profundamente, com abraços intensos e um carinho que aquece qualquer coração. Ela nos ensina que o amor nos une e nos faz mais forte.

Lia é uma inspiração incansável, sempre sonhando com um mundo mais inclusivo, mais colorido e mais feliz. Com seu exemplo, nos mostra que as pessoas com síndrome de Down têm talentos e capacidades únicos e que podem estudar, trabalhar, amar, criar, sonhar e viver plenamente, assim como qualquer pessoa - cada uma no seu ritmo e no seu jeito.

Lia nos presenteia com a missão especial: que a gente nunca pare de colorir o mundo com esperança, coragem, empatia, inclusão e amor, porque o mundo tem uma paleta de cores infinitas.

Esse livro nasceu para lembrar que cada um faz a diferença. Vamos todos juntos espalhar essas cores e construir um futuro cheio de respeito e possibilidades para todos?

O livro traz ainda duas páginas especiais, cheias de curiosidades e descobertas sobre a síndrome de Down para pais, professores, mães, famílias, amigos, adultos, crianças, velhinhos; para todo mundo aprender mais e para quem deseja um mundo mais inclusivo. Fala um pouquinho sobre os cromossomos, a síndrome de Down, sobre a trissomia 21 e, sobretudo, sobre a inclusão.

E ele foi escrito por mim.

Eu conheci a Lia quando ela tinha quatro anos. Ela foi ouvir histórias no meu primeiro dia de contadora de histórias no Terraço Shopping. E eu me apaixonei completamente por ela. Adotei a Lia como minha filha do coração. Lia conviveu comigo até os 19 anos. Esse não é o final das pessoas com síndrome de Down, foi um acaso. Quando a Lia partiu, um pedacinho do meu coração foi embora. Mas eu já tinha tantas outras pessoas com síndrome de Down que faziam parte da minha vida que eu precisava representar isso. E saí esparramando pelo mundo, em cada canto que eu estivesse, contando histórias contra o capacitismo, contra o preconceito e a favor da inclusão.

Esse livro é um presente para a Lourdes, para a Lia, para mim, para a minha família, mas também para cada um de vocês: para você, Gabriel; para você, Matheus; para você, Dudu; para você, Maria Clara; para todos vocês que fazem parte da minha vida.

Desculpem-me a emoção, mas é a primeira vez que eu conto essa história. *(Palmas.)*

O livro acabou de sair da gráfica. E eu não podia deixar de prestar essa homenagem para todos vocês. *(Palmas.)*

Senadora, esse é o seu presente.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada.

A SRA. NYEDJA GENARI - E a senhora merece muito mais! A senhora tem um coração lindo. Além de ser uma profissional competente, a senhora é uma pessoa linda, a senhora é uma pessoa de Deus. Deus lhe deu essa missão. E a senhora tem honrado cada capítulo da sua história.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada.

A SRA. NYEDJA GENARI - Eu sei o quanto a senhora é uma trabalhadora incansável, mas sobretudo eu sei o quanto de amor a senhora carrega no seu coração.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Nyedja. Muito obrigada. *(Palmas.)*

Lia não está conosco, mas quem é da causa sabe que ela esteve tanto nesta Casa, em todas as casas, lutando para a garantia dos direitos das pessoas com Down. Lia foi embora, mas a Lourdes está aqui com a gente.

E neste instante nós vamos ouvir a mãe de Lia, que é Coordenadora do Diário da Inclusão Social, Maria de Lourdes Marques Lima. *(Palmas.)*

A SRA. MARIA DE LOURDES MARQUES LIMA (Para expor.) - Superemocionada, estou com um olho meio inflamadinho, por isso que eu estou de óculos escuros, eu tenho um entupimento no canal lacrimal para não ficar chorando o tempo todo, né? Porque a Lia não gostava de ver a mãe dela chorando.

Então, assim, bom dia a todos, é uma alegria estar aqui, é uma alegria falar um pouquinho da Lia para vocês, o que me encorajou. E é por isso que eu estou aqui até hoje, firme e forte, trabalhando com os meninos. Conheço um monte deles e é uma alegria muito grande poder compartilhar a minha vida com eles.

Eu vou ler um textinho aqui para vocês porque eu não vou dar conta de falar sem chorar. E eu prometo me comportar feito uma mocinha como a Lia gostaria, tá, gente? Que a Lia não gostava de me ver triste.

Então, quero cumprimentar a todas as pessoas e autoridades na pessoa da Senadora Damares. Resolvi escrever minhas palavras porque eu sei que a emoção iria me tomar e eu realmente queria deixar uma mensagem para vocês baseada em tudo que vivi na minha experiência como mãe de uma pessoa com síndrome de Down.

Eu queria começar este momento com um abraço bem apertado. Um abraço em cada mãe, em cada pai, em cada família que está aqui hoje. Um abraço em todos aqueles que conhecem de perto o que é construir caminhos, abrir portas, insistir e acreditar. E principalmente um abraço apertado em todas as pessoas com síndrome de Down - vocês sabem que eu amo demais vocês -, que fazem deste mundo um lugar mais bonito, mais justo e mais humano.

Eu sou Lourdes, sou a mãe da Lia Luíza, uma menina que chegou a minha vida para revolucionar tudo ao seu redor. A gente fez muita coisa, acreditem. Lia não aceitava limites. E vocês podem perguntar, mas por que você está usando chapéu e por que a Lia usava tantos chapéus? A Lia, aos 5 anos de idade, desenvolveu uma alopecia. E eu me vi diante da Lia sem cabelos e pensei: "O que que eu vou fazer para a Lia não ficar triste?". E aí me veio a ideia de usar chapéus, comprar chapéus. E aí de mim quando esse chapéu não combinava com a roupa, gente. Ela dizia para mim: "Ô Lourdes - não me chamava de mãe -, ô Lourdes, essa roupa está combinando com o quê?". Então era necessário que combinasse. Imaginem como era a Lia.

Lia não aceitava limites que não fossem os de seu próprio desejo. Lia não esperava o convite para participar. Ela ia, chegava e conquistava seu espaço. Lia não pedia permissão para brilhar; ela brilhava. E foi assim que juntas, ao lado de outras mães, criamos o Diário da Inclusão Social, quando a gente viu que é muito complicada a vida de jovens com síndrome de Down, que enquanto são pequeninhos, as pessoas ainda convidam, eles ainda vão para alguns lugares; e depois, quando eles viram adolescentes, fica muito complicado. "Então, vamos criar um grupo onde esses meninos possam se divertir?". A gente faz passeio de barco, a gente faz passeio, a gente faz inúmeros acontecimentos com eles. Porque as pessoas com síndrome de Down, os jovens, as crianças, todas as pessoas têm o mesmo direito que todas, não é verdade? Por que um jovem com síndrome de Down não pode estar em uma balada? Não pode fazer um passeio de barco? Não pode estar onde todos estão, não é? Então nós criamos esse grupo exatamente para isso. Dia 19 de abril, a gente já tem uma balada dentro de um barco com 120 jovens com síndrome de Down, porque nós somos desses!

Porque a inclusão não é uma ideia bonita no papel, é prática, é compromisso, é atitude, é atitude diária. Criamos esse espaço para que nenhuma mãe - o espaço da inclusão social, onde a gente leva para passear, vai lá, enfim - precisasse lutar sozinha, até porque a gente discute também - a vida não é só dança, a vida tem assuntos sérios e eles precisam ser discutidos -, para que nenhuma criança, no caso, precisasse crescer sentindo que não pertence, para que cada jovem com síndrome de Down pudesse se olhar no espelho e ver todas as possibilidades refletidas ali.

Mas quando Lia chegou à adolescência, percebemos que esse desafio, como eu estava falando para vocês, da inclusão não acaba na infância. A gente encontra algumas dificuldades, muitas dificuldades na infância, mas na adolescência, eu posso garantir para vocês... Lia faleceu com 17 anos, e nós já encontrávamos muitas dificuldades para sermos convidadas.

Então criamos o diário, porque a necessidade de socialização, pertencimento e construção de identidade continuam em todas as fases da vida. Afinal, a filha de um digital não tem idade. A inclusão precisa ser contínua, permanente, respeitando cada etapa do seu desenvolvimento e garantindo que todas as pessoas com síndrome de Down tenham oportunidades reais de participação.

E Lia viveu essa inclusão, viveu com intensidade, com alegria, com o coração batendo forte por cada conquista. Lia desfilou, Lia dançou, amou, porque teve um namorado - o Matheus Humberto, que é aqui um dos nossos fotógrafos. Ela nem o pediu em namoro, ela o pediu em casamento, para vocês verem como é que Lia era. *(Risos.)*

Chegou para o boy, olhou de cima a baixo e disse: "Matheus Humberto, você é lindo! Eu quero me casar com você". Não restou mais nenhuma... O Matheus disse: "Lia, você também é linda, eu também quero". Eu falei: "Pare, universo! Essa menina já tem um namorado e está tudo lindo". Então, um dia ela partiu.

Lia partiu no dia 17 de outubro de 2022, de uma leucemia. A leucemia levou a Lia em 20 dias. Nós nos internamos no Hospital da Criança e no 20º dia Lia partiu. Mas não há palavra do mundo que possa descrever essa dor. Vocês imaginam o quanto foram difíceis para mim esses 17 anos vividos intensamente. Foram muito difíceis, mas eu aprendi que o amor que fica é maior do que a dor que chega. A Lia pode ter partido, mas a sua luta, não; o seu legado, não; o seu brilho, não. E estou aqui porque sigo nessa luta.

Gente, o texto é bem grandão. Sigo nessa luta. O Diário da Inclusão segue vivo. Os encontros continuam. Os passeios seguem acontecendo - as conversas, os abraços, as trocas de experiências. Seguimos juntos como sempre estivemos, porque a inclusão não se faz sozinha. Ela se fortalece no coletivo, no pertencimento, no caminhar lado a lado.

Estou na Apae. Hoje eu sou uma das voluntárias na Apae, porque eu precisava continuar recebendo muitos abraços. E lá eu sou fortalecida, a cada dia, com muitos abraços, muito carinho. E isso me dá força para que eu possa continuar nessa luta. E é por isso que hoje, neste lugar de decisões, eu faço um pedido a todos: não deixem a inclusão ser só um discurso bonito, façam dela uma realidade. A valorização das pessoas com síndrome de Down deve ser uma prioridade.

Cada espaço do debate, cada sessão solene, cada evento que fortalece essa causa é um passo essencial para garantir direitos, visibilidade e respeito. Encorajar todas as mães, fortalecer a rede de apoio e construir pontes de inclusão são formas concretas de transformar a sociedade, porque toda pessoa com síndrome de Down merece ser vista, ouvida e reconhecida em sua plenitude; porque cada pessoa com síndrome de Down tem o direito de estudar, de trabalhar, de amar, construir sua história, ocupar o espaço que quiser, sem limitações impostas por ninguém; porque a inclusão não pode depender da dor de uma mãe - jamais -, ela precisa ser um compromisso de toda a sociedade; e porque, enquanto houver alguém lutando por esse direito, a Lia estará presente em cada passo dessa jornada. E sei que de algum lugar ela me vê e sorri, sei que continua desfilando, celebrando, porque ela nunca soube ser pequena. Lia sempre foi grandiosa, e a sua grandeza agora ecoa em cada um que acredita que um mundo mais justo não é um sonho, é uma necessidade.

Obrigada. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Eu tenho a alegria de anunciar que está no plenário conosco o nosso grande Senador Romário. *(Palmas.)*

Não, não, é muito pouco. Essas palmas são muito pouco.

Senador Romário, o senhor sonhou com este ato no Senado este ano e sei como o senhor preparou tudo isso. E, na verdade, eu fui lá e sequestrei sua programação e trouxe para cá, mas eu preciso, Senador, fazer uma coisa.

A Bíblia fala: "dê honra a quem tem honra". Os direitos das pessoas com síndrome de Down têm história antes e depois do Senador Romário. O Brasil reconhece. O Brasil, que, em todos os estádios, se levantava para aplaudir o maior artilheiro do mundo - eu estive lá algumas vezes -, neste ato esta Comissão se levanta com todo este povo para aplaudir o maior artilheiro nos direitos das pessoas com síndrome de Down: Senador Romário. *(Palmas.)*

Senador, obrigada por ter vindo. Esta é a sua Casa. Sei que o senhor está com uma agenda corrida. Nós vamos passar a palavra para o senhor e obrigada. Eu fiz exatamente o que o senhor queria fazer, mas lá no Plenário grande.

Obrigada, Senador, por estar conosco.

O SR. ROMÁRIO (Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RJ. Para discursar.) - Bom dia, Presidente. Bom dia, Senadora e amiga Damares. Já comecei o dia emocionado. Obrigado pelas palavras. Fico muito feliz, principalmente honrado, em saber que as pessoas têm esse reconhecimento em relação ao meu trabalho. Todos realmente sabem da minha luta em relação a essas conquistas, não só das pessoas com síndrome de Down, mas em geral das pessoas com deficiência, doenças raras.

Eu estou na política há 14 anos e, nos últimos 20 anos da minha vida, eu comecei a entender as dificuldades que as pessoas com deficiência, principalmente com síndrome de Down, e suas famílias, principalmente essas que realmente têm pouca condição financeira, elas têm para poder dar aos seus filhos, aos seus familiares uma condição melhor de vida. E eu entendi, há 14 anos, que eu poderia ser uma das pessoas que lutaria, que seria a voz, os olhos e os ouvidos desse segmento. Então eu decidi entrar na política para defender essas pessoas.

E, ao longo desses 14 anos, eu tenho bastante consciência de que a luta tem sido grande. Encontrar aqui no Senado pessoas como V. Exa. para defender essa causa também é muito importante. É bonito saber que tem pessoas que não têm parentes com síndrome de Down ou talvez com outras deficiências, mas têm consciência de que essas pessoas precisam de guerreiros, precisam de pessoas que na política possam mudar sua qualidade de vida, através das políticas públicas.

Então eu quero aqui continuar me colocando sempre à disposição, dizer que vocês aqui podem ter certeza de que vocês têm um guerreiro a defender as pessoas com deficiência hoje, o que é bem diferente do que acontecia há 14 anos, quando eu cheguei aqui. Brasília e o Congresso em geral estão muito mais abertos a receber políticas públicas que realmente podem mudar a vida dessas pessoas. Eu tenho lutado, assim como a Senadora Damares, assim como a Senadora Mara Gabrilli, assim como vários outros Senadores e Deputados que temos aqui em Brasília, para que nós possamos a cada dia poder tomar melhores decisões e solucionar melhor algumas situações para que vocês possam ter e ser aquilo que vocês quiserem.

Eu hoje tenho uma princesa que tem 20 anos, ela já foi escritora, já foi modelo, já foi *influencer*, apresentadora, youtuber, e hoje ela quer ser atriz, ela vai começar a fazer faculdade no final desse mês ou no começo do mês que vem. E, para mim, isso é um orgulho muito grande, porque essas pessoas lá trás, por mais que elas quisessem fazer alguma coisa, por mais que elas quisessem ser alguma coisa, elas infelizmente não conseguiriam. Mas hoje, graças a todo o trabalho que vem sendo feito, não só aqui no Congresso, como eu acredito que em todo o Brasil, no mundo em geral, as pessoas com síndrome de Down podem sim hoje, posso afirmar, ser o que elas quiserem ser e que elas devem ser o que elas quiserem ser.

Então, para mim é uma honra, é um orgulho muito grande poder estar aqui no dia de hoje. Depois de amanhã, a gente vai comemorar o Dia Internacional da Síndrome de Down, aqui em Brasília assim como lá no Rio de Janeiro, no Brasil afora, teremos vários eventos comemorando essa data importante, que é para marcar e dizer para o mundo que essas pessoas vivem, vivem felizes, que essas pessoas realmente fazem parte da nossa sociedade, que essas pessoas com síndrome de Down têm muita, mas muita coisa para ensinar a gente, que não tem síndrome de Down e que não tem nenhum tipo de deficiência.

Fiquei muito comovido e emocionado com o depoimento da D. Maria de Lourdes, da sua filhinha, parabéns! A gente que tem filhos com síndrome de Down vive o que quem não tem não vive: um amor puro e verdadeiro.

Eu tenho seis filhos, e uma veio... Papai do céu colocou esse... (*Manifestação de emoção.*) (*Palmas.*)

... anjinho que é a Ivy no meu colo e eu aprendi a ser uma pessoa diferente, menos ambiciosa, mais tranquila, aprendi a prestar atenção em coisas que eu não prestava e hoje eu posso dizer para vocês todos que a Ivy me fez uma pessoa e um pai mais feliz.

Não quero me estender muito aqui, mas quero, mais uma vez, parabenizar a nossa brilhante Senadora, Presidente da CDH, Presidente desta Comissão, por este evento maravilhoso, e dizer para vocês que aqui vocês têm um guerreiro.

Beijo no coração de todos. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Senador.

Sabemos que a sua agenda está lotada, fique à vontade, mas foi uma honra, uma alegria ter o senhor conosco neste ato.

Na sequência, nós vamos ouvir Maria Clara Machado Israel, Secretária Parlamentar da Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos e de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down na Câmara Legislativa.

Maria Clara, obrigada.

Pode falar, Maria Clara, está ligado.

A SRA. MARIA CLARA MACHADO ISRAEL (Para expor.) - Bom dia a todos.

Primeiramente, quero agradecer à Senadora Damares e a todos que trabalharam para a realização deste evento em homenagem ao Dia Internacional da Síndrome de Down.

Sou Maria Clara Machado, Clarinha - podem me chamar assim. Tenho 32 anos e nasci com síndrome de Down, mas essa condição não me impede de viver plenamente e ser feliz, podem acreditar.

Vou fazer minha autodescrição: sou uma mulher de pele clara, uso óculos, tenho cabelos curtos com "moreno iluminado". (Risos.)

Estou usando blusa branca com brilho e calça azul clara.

Hoje estou aqui para falar sobre a importância do suporte para quem precisa e como todos juntos podemos apoiar a inclusão. Como todo bebê, assim que nasci, precisei de cuidado, atenção, carinho, muito amor e estimulação.

No meu caso, como nasci com síndrome de Down, precisei de mais estimulação que a maioria dos bebês, e essa estimulação começou bem cedo. Então, meus pais logo procuraram apoio de profissionais preparados para trabalharem comigo. Aos 20 dias de idade, comecei a estimulação precoce e tive minha primeira sessão de fonoaudiologia. Com quatro meses foram incluídas sessões de fisioterapia e terapia ocupacional. Todo bebê com síndrome de Down precisa desse suporte nos primeiros anos de vida para não atrasar o seu desenvolvimento.

Desde pequena, sempre participei de tudo com minha família. Meus pais nunca me privaram do convívio familiar, social e escolar. A inclusão aconteceu em minha vida desde que nasci. Quando meu pai anunciou meu nascimento para a família, foi logo avisando: "Ela é de todos nós. Contamos com o apoio de todos vocês". Assim é até hoje. Minha família é grande. Minhas tias e tios, primas e primos são nossa rede de apoio, assim como foram também meus avós. Tenho muita sorte por isso.

Comecei a andar com um ano e meio e, pouco tempo depois, recebi alta da fisioterapia, mas, como não podemos parar com exercícios físicos, comecei a fazer natação para manter os músculos fortalecidos. Continuei com a fonoaudiologia e, à medida que fui crescendo, fui experimentando outras atividades: fiz balé, jazz, musicalização, pintura, canto e cursos de teatro. Essa é a minha maior paixão. Também brinquei muito. Meus pais sempre me incentivaram a explorar minhas habilidades.

Com quatro anos comecei minha escolarização na rede pública de ensino, em salas de aula regulares inclusivas e assim continuei até concluir o ensino médio. Importante ressaltar que sempre estudei em escolas que tinham salas de recursos. Aprendi a ler com oito anos e concluí o ensino médio com vinte e dois. Esses anos em que frequentei a escola foram muito importantes para mim. Aprendi a me desenvolver, me senti valorizada, fiz amigos, me preparei para o futuro. Espero que meus colegas também tenham aprendido com a nossa convivência e tenham desenvolvido mais empatia, compreensão, tolerância, respeito e sensibilidade em relação às diferenças. E hoje, quem sabe, alguns estejam em redes de apoio à inclusão.

O ensino médio despertou em mim um imenso desejo de trabalhar e também de entrar numa faculdade. Quando terminei, em 2014, fui conhecer a Apae, que é uma associação de pais e amigos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, uma organização não governamental que trabalha para promover a inclusão social dessas pessoas. E lá ingressei após passar por algumas entrevistas. Fiz algumas oficinas, como oficina de administração e informática. E, no ano seguinte, fiz o curso Meu 1º Emprego.

Em 2016, a Apae me inseriu no mercado de trabalho. Minha primeira experiência foi como auxiliar de vendas na loja de joias Vivara, trabalhei por quase um ano. Em seguida, trabalhei como auxiliar administrativo na Câmara dos Deputados durante três anos. Depois fui para o Tribunal Superior do Trabalho, lá trabalhei por dois anos como cerimonialista e também como auxiliar administrativo. Atualmente, sou funcionária da Câmara Legislativa, sou assessora parlamentar do Deputado Eduardo Pedrosa. Sou autodefensora nacional, com formação em Advocacy para Autodefensoria, palestrante, atriz e modelo do Fashion Inclusivo.

E vocês querem saber de uma coisa? Adoro trabalhar. Tenho paixão por teatro, filmes e novelas. Já fiz cursos de teatro, apresentei oito peças e fiz uma participação no filme de longa-metragem *Colegas e o Herdeiro*. E o meu próximo passo é fazer vestibular para um curso de Arte Cênicas. Então, nem preciso dizer que meu maior sonho é ser atriz.

Ah, acho que posso dizer que já sou uma influenciadora digital. Nas minhas redes sociais, falo da importância da inclusão tanto na educação e na vida social quanto no trabalho e como isso é bom para a sociedade como um todo.

Quero, com minha voz e mensagens, inspirar mudanças em pensamentos antigos sobre as pessoas com síndrome de Down e promover uma cultura de aceitação e respeito para com as pessoas com deficiência. A deficiência não é um obstáculo para sermos produtivos, integrados e felizes. Juntos, podemos romper preconceitos e construir um mundo mais inclusivo. Eu quero e vocês também querem um mundo melhor para todos, não é mesmo?

Agradeço à minha família, aos terapeutas que me estimularam e aos que ainda me estimulam, às escolas inclusivas em que eu estudei, à Apae, aos órgãos em que trabalhei e àquele em que estou trabalhando agora por todo suporte e oportunidade que recebi e ainda venho recebendo.

Obrigado pela oportunidade de compartilhar com todos vocês um pouco da minha história. Vamos juntos apoiar a inclusão. Obrigada a todos. *(Palmas.)*

E também quero convidá-los para o dia 21 de março, Dia Internacional da Síndrome de Down. Lá na Câmara Legislativa, vai ter uma sessão solene.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Clara, muito obrigada.

Na sequência, nós vamos ouvir Elenilva Solidade da Silva, representante da Associação DFDown.

A SRA. ELENILVA SOLIDADE DA SILVA COUTINHO (Para expor.) - Bom dia a todos.

Obrigada, Senadora, pelo convite. É uma honra estar aqui nesta reunião hoje.

Primeiramente, gostaria de agradecer o convite da Senadora Damares e cumprimentá-la e a todos os presentes na mesa.

Meu nome é Elenilva. Sou mãe, cidadã e trabalho como voluntária para a causa das pessoas com deficiência, em especial, com síndrome de Down.

Estou aqui hoje porque acredito profundamente que a inclusão não é apenas uma escolha ou uma política pública, mas um direito humano fundamental. Todos merecem ser respeitados, valorizados e incluídos, independentemente de suas diferenças. No entanto, essa ainda não é uma realidade para muitas pessoas em nossa sociedade.

No meu trabalho, vejo de perto as barreiras que tantos enfrentam para participar plenamente da vida em comunidade. Acompanho histórias de pessoas com deficiência que muitas vezes passam despercebidas. Isso é um problema estrutural. A exclusão ainda é uma realidade para muitos: exclusão na escola, no trabalho, nas relações sociais, entre outras. É por isso que precisamos agir.

Cada um de nós tem um papel na construção de uma sociedade mais justa e acessível. A inclusão não pode depender apenas de leis, embora elas sejam essenciais, mas precisa ser um compromisso de todos nós. Precisamos de apoio do poder público para que a legislação feita seja cumprida. Não podemos deixar de ter a mediação nas escolas, permitir atitudes capacitistas nos espaços de convívio, descumprir cotas para as pessoas com deficiência nas empresas. Podemos e devemos escutar e valorizar as histórias de quem enfrenta dificuldades diariamente, promover acessibilidade em nossos espaços, sejam públicos ou privados, oferecer apoio e recursos para quem mais precisa, combater ativamente o preconceito e a discriminação, seja no trabalho, na escola ou em qualquer outro ambiente, fazer cumprir a legislação vigente, promover mediação para as pessoas com deficiência intelectual, usar a linguagem simples, proporcionar acolhimento às mães de pessoas com deficiência, dando a elas condições de cuidar de seus filhos e delas próprias.

Quando apoiamos a inclusão e damos suporte a quem precisa, não estamos apenas ajudando o indivíduo; estamos fortalecendo toda uma sociedade.

Uma sociedade inclusiva é mais forte, mais igualitária e, acima de tudo, mais humana. Por isso, peço a cada um aqui presente que olhe para essa causa com seriedade. Que possamos, juntos, criar políticas públicas mais eficazes, garantir direitos e transformar a realidade, que não pensemos em retroagir direitos já adquiridos, como, por exemplo, a escola inclusiva, mas que, juntos, busquemos fortalecê-la e, para além disso, que possamos agir no dia a dia na forma como tratamos e acolhemos o outro. A inclusão é uma responsabilidade de todos nós, e, juntos, podemos fazer a diferença.

Eu quero agradecer ao Senador Romário, que estava aqui, que todo ano busca esse evento, e a tantos outros que lutam e que estão ao nosso lado, às instituições e às pessoas que dedicam o seu tempo para garantir os direitos da pessoa com deficiência. Mas eu quero também deixar registrado aqui aquele por quem eu luto, Luiz Eduardo Silva Coutinho, que está lá atrás, meu filho, por quem, há 21 anos, eu sigo caminhando e buscando o melhor para a sua vida. E quero deixar registrado também um projeto do qual eu faço parte, de que também sou voluntária, além da associação DFDown, o Fashion Inclusivo, um projeto que tem mais de 70 modelos que são pessoas com deficiência, as mais variadas deficiências, e que este ano fará 15 anos. E o Luiz Eduardo faz parte desde o primeiro desfile, que aconteceu lá em Sobradinho. Esse

projeto foi idealizado pela Profa. Angela Ferreira, e hoje nós temos toda essa quantidade aí, Senadora, de pessoas com deficiência fazendo parte desse projeto.

Muito obrigada pela oportunidade. Obrigada a todos. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Elenilva.

Neste instante, nós vamos ouvir a Paloma.

Paloma, é uma honra ter você conosco aqui, representando esse grupo enorme que tem feito um trabalho incrível no DF e no Brasil. Muito obrigada por estar com a gente.

A SRA. PALOMA CRISTINA RODRIGUES PEDIANI (Para expor.) - Obrigada, Senadora. É uma honra estar aqui.

A Senadora tem sido uma parceira muito importante na nossa luta.

Eu e a Senadora Damares temos uma história de antes de ela ser Senadora, porque eu fui Presidente do Conselho Distrital de Direitos Humanos por quatro anos, e, na época em que eu era Presidente, a Senadora estava como ministra, e a gente, como conselheiros, precisava de um carro para poder fazer as diligências, verificar os casos de que a gente recebia as denúncias. A gente bateu lá no ministério e falou "Senadora, ajuda a gente, precisamos de um carro". E aí a Senadora doou dois carros para o conselho para poder fazer as diligências e verificar as denúncias. Então, eu nunca me esqueço, e agora temos a sorte de tê-la aqui, no Senado Federal, representando a nossa pauta, uma parceira muito importante.

Eu estou aqui, então, representando a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Nós temos representação nacional, estamos nas cinco regiões do país, com mais de 60 filiadas, e fazemos esse trabalho diário aqui, no Congresso, lutando pelos direitos das pessoas com síndrome de Down. Temos muitos projetos em tramitação que são do nosso interesse, que visam garantir mais direitos, além, também, de um trabalho que a gente faz para manter esses direitos que já foram tão dificilmente conquistados até aqui.

Então, essa parceria que tem a sociedade civil junto com o Parlamento é extremamente importante porque nós somos parceiros em diversos momentos para melhorar projetos, para ser consultivo, para verificar onde está faltando alguma coisa e como a gente pode entrar com algum projeto de lei, alguma atuação mais eficaz.

Sempre tenho uma fala que trago comigo assim: a pauta da síndrome de Down e da deficiência entra na nossa vida por dois motivos: um quando ela nos escolhe e quando a gente tem algum familiar, algum parente com deficiência, então a gente passa a atuar na pauta; e outra quando a gente a escolhe. Eu escolhi essa pauta quando tinha 15 anos, então tem 15 anos que eu atuo na pauta da pessoa com deficiência. E digo que não tenho nenhum parente de sangue, mas o tanto que eu tenho no coração por este Brasil afora é incontável. Então, quando estou aqui vendo tantas pessoas que estão no meu dia a dia, eu fico emocionada porque é uma luta diária.

E eu vou trazer algumas informações. A gente não tem dados efetivos do número de pessoas com síndrome de Down que a gente tem na sociedade, e isso é importante para a gente na hora de pedir políticas públicas. Então a gente tem trabalhado para conseguir esses dados, fazendo parceria com o Ministério da Saúde também, para melhorar a declaração de nascidos vivos. Ano passado a gente lançou, em parceria com o Ministério da Educação, uma rede nacional de autodefensores - a gente tem a Clarinha aqui, que é a autodefensora nossa, da federação -, que tem o papel de levar país afora a importância da educação inclusiva e a luta contra o capacitismo. O capacitismo é um preconceito contra as pessoas com deficiência que está enraizado na nossa sociedade, é quando você olha para uma pessoa com deficiência e você já pensa que ela não é capaz de realizar determinada ação por causa da deficiência que ela possui. Então a gente tem feito um trabalho muito grande contra o capacitismo para abrir os espaços.

E a gente também tem a questão das cirurgias cardíacas. As pessoas com síndrome de Down, cerca de 40% a 50% delas nascem com algum tipo de cardiopatia e precisam fazer as cirurgias logo nos primeiros, numa janela que é até os 18 meses. Se não fazem, depois ficam com um problema cardíaco que podiam ter resolvido logo que nasceram. A gente tem uma fila muito grande para a realização dessas cirurgias. Em conversa com o ministério a gente soube que tem um déficit de 12 mil cirurgias por ano. Então a gente precisa resolver isso, a gente não pode deixar uma pessoa conviver com um problema cardíaco que poderia ter sido resolvido logo ali nos primeiros meses da vida.

E a gente tem outros projetos, inclusive um projeto de autoria da Senadora Damares, que é o do emprego apoiado, que a gente está lutando para aprovar aqui e tornar lei, que visa ajudar na implementação no mercado de trabalho das pessoas com deficiência intelectual, trazendo um novo profissional para dar um suporte para essa pessoa, para chegar no ambiente e verificar como ela pode ser incluída. Então estamos trabalhando para aprovar isso e vários outros projetos.

Quero agradecer a oportunidade, não vou me estender muito. Obrigada a todos. *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Paloma, muito obrigada por ter vindo. Leve um abraço a todos, leve o abraço desta Comissão.

Gente, eu registro que está conosco o Bruno Carneiro, que é o fotógrafo do STF, que está cobrindo esta audiência, o Bruno está andando aqui pelo plenário; nós temos o DJ Dudu, que vai fazer uma apresentação agora; Karol Cruz, Presidente do Fashion Inclusivo - gente, a Karol é Miss Brasília Cadeirante, e tenho a alegria de ela ser minha assessora no meu gabinete.

Nós temos o Augusto Bravo, representante da Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos e de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down, lá da Câmara Legislativa; Gabriel Barbosa, garçom indicado pelo DIS; Carolina Teixeira, também uma garçonete indicada pelo DIS; Sara e Nahum, organizadores da exposição do Holocausto; Nazaré, representante do Cromossomo do Amor; Maria do Perpétuo Socorro, representante da Apae - obrigada por estarem aqui -; Gabriel Lima, também fotógrafo do DIS - obrigada, Gabriel. Nós temos a Loni, assessora do Senador Romário, que nos ajudou; e a minha querida amiga, Andréa Pontes, representante da UNA, canoagem, esporte - obrigada por estar aqui. E quem também, Maria? O Matheus Humberto, nosso fotógrafo, lindo, maravilhoso - obrigada, Matheus Humberto.

E agora nós vamos assistir a um vídeo rapidinho da Senadora Mara. Paloma, eu queria lhe pedir uma gentileza, se você puder sentar-se à bancada, eu já quero pedir para sentar-se aqui, no lugar de Paloma, o nosso DJ Dudu, para ir se preparando. E nós vamos assistir ao vídeo da Senadora Mara Gabrilli.

Dudu, venha para a mesa. Vamos aplaudir o nosso DJ. (*Palmas.*)

E, enquanto o nosso DJ se senta, nós vamos assistir ao vídeo com a palavra final da nossa Vice-Presidente da Comissão de Direitos Humanos, a Senadora Mara Gabrilli. Para as pessoas que estão nos visitando de fora do Brasil e que não a conhecem, a Senadora Mara Gabrilli é tetraplégica, ela é o símbolo da luta pela inclusão. Eu não sei se, em um outro Parlamento do mundo, nós temos uma Senadora tetraplégica, mas o trabalho que ela faz no Brasil e fora do Brasil... Ela tem cadeira na ONU, ela nos orgulha, e eu tenho a honra de ter a Senadora Mara Gabrilli como amiga. Fui assessora, hoje sou colega dela como Senadora.

Vamos ouvir a nossa Vice-Presidente da Comissão de Direitos Humanos.

A SRA. MARA GABRILLI (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. Para discursar. *Por vídeo.*) - É uma grande honra participar, mesmo que à distância, dessa importante audiência pública sobre o Dia Internacional da Síndrome de Down, que é celebrado na próxima sexta-feira, 21/03, marcando a data da trissomia do cromossomo 21.

Cumprimento a nossa querida Presidente da Comissão de Direitos Humanos, a Senadora Damares, e é uma alegria ser sua Vice, Damares, nesse Colegiado tão importante que carrega nosso coração. Quero estender também os cumprimentos a todos os Parlamentares presentes, aos convidados e às pessoas que estão acompanhando a audiência pela internet. Muito obrigada pela audiência, vocês são importantíssimos para o nosso trabalho.

E, antes de iniciar a minha fala, eu farei uma audiodescrição. Eu sou uma mulher branca, com olhos verdes, cabelos castanhos claros, na altura do ombro. Eu estou sentada em uma cadeira de rodas, o meu cenário é um dos auditórios grandes da Organização das Nações Unidas, a ONU de Genebra, e eu estou toda em tons de preto.

Bom, para explicar o que eu estou fazendo aqui, eu estou cumprindo com muito orgulho e compromisso as minhas atribuições como perita independente no Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Eu fui eleita como membra indicada pelo Brasil. E saibam que meu coração, a minha mente também estão aí no Brasil, pois eu sigo acompanhando e trabalhando muito por nossas pautas no Senado.

A verdade é que a gente não para nunca, porque trabalhar pela inclusão é um exercício diário, e já faz parte da gente trabalhar inclusão no dia a dia, na conversa com alguém, conhecendo alguma coisa. A gente sabe que, globalmente, as pessoas com deficiência enfrentam desafios que vão muito além das barreiras físicas. Nós lidamos com preconceitos enraizados, como o capacitismo, a exclusão social e muitas vezes a falta de oportunidade para que a gente possa demonstrar nossas habilidades, nossas contribuições.

E quando a gente fala de deficiência intelectual, o preconceito é algo ainda muito evidente. Infelizmente, algumas empresas ainda têm resistência em contratar pessoas com deficiência intelectual. Eu aproveito a oportunidade aqui para reforçar a importância de se cumprir a nossa Lei de Cotas e a nossa Lei Brasileira de Inclusão (LBI), que eu tive a honra de relatar e ser autora do texto final quando ainda era Deputada Federal. Foi por meio da LBI, inclusive, que nós conseguimos alterações importantes no Código Civil, com vistas à adequação do procedimento judicial de curatela, que deixou de ser restritiva em direitos e se tornou protetiva, sobretudo quando a gente está falando de patrimônio e questões de cunho econômico.

É por nossa legislação que as pessoas com deficiência intelectual não precisam mais da autorização da Justiça para colocar em prática o direito ao matrimônio, assim como o direito de voto, o direito de ser votado, o direito à saúde sexual e reprodutiva, ou seja, gente, o direito ao amor! Quem é que pode tirar esse direito de alguém? A gente precisa reforçar que os direitos civis, políticos, sociais, sexuais, reprodutivos das pessoas com deficiência intelectual são os mesmos de qualquer outro cidadão. Privar alguém de exercer esses direitos só fortalece o preconceito da sociedade sobre a deficiência

intelectual, que entre todas as deficiências ainda é a mais discriminada. E nós, tenho certeza que vocês também, atribuímos isso muito à falta de informação, à falta de familiaridade, à falta de convivência com o tema, à falta de empatia.

Eu lembro ainda que as pessoas com síndrome de Down, poucas décadas atrás, tinham uma expectativa de vida muito curta. Mas agora, com tanta informação chegando, com uma revolução na saúde e com as próprias pessoas lutando para formalizar sua maturidade, exercendo o direito ao matrimônio, tudo isso tem mudado. E as pessoas que têm síndrome de Down fazem isso de maneira consciente, sem perder a espontaneidade, a candura, tão características de seu jeito de encarar a vida. Eu vou dizer: a gente tem muito a aprender com as pessoas com síndrome de Down, que conseguem enfrentar o dia a dia e têm uma capacidade tão grande de liberar amor, de liberar essa candura, a doçura, mesmo em momentos tão difíceis. E quando eu falo disso, de amabilidade, doçura, eu falo de todas as pessoas com síndrome de Down, que são capazes de mudar qualquer ambiente, que são capazes de provocar reflexões importantes sobre a forma como cada um lida com supostas limitações. E eu posso falar disso com propriedade, porque o meu assessor Edgar Episcopo, que está em nossa equipe há mais de 15 anos, já mudou muito a forma de muita gente ver o mundo. Não só dentro do meu gabinete, que é um pequeno grande mundinho, mas no mundo mesmo, porque isso vai se espalhando, esse jeito de amar vai se multiplicando. Eu costumo dizer que o Didi - apelido carinhoso que ele carrega desde criança - é capaz de dar um *upgrade* em muita gente.

Didi, meu parceiro, nossa equipe é transformada por você a cada dia.

Porque o Didi não é só um funcionário que está lá para bater cartão, sabe? Ele nos ensina a fazer com que a gente tenha que aprender como ele aprende, como ele pode prosperar, como ele pode evoluir no trabalho. É a gente que vai adotando formas que vai fazendo-o crescer no trabalho dele, porque, se a gente estaciona, ele vai estacionar junto. Então a gente tem que estar sempre se recriando para o Didi também se recriar, se reinventar. Então, assim, eu tenho muita gratidão de ter o Didi no gabinete para nos ensinar a cada dia a nos inventar.

E, neste ano, o tema adotado no mundo para o Dia Internacional da Síndrome de Down é sobre a urgência em melhorar as redes de apoio e oferecer suportes adequados às necessidades de cada um. É muito apropriado e envolve todos nós.

O Didi, por exemplo, e tantos outros profissionais, atletas, estudantes com síndrome de Down, se desenvolvem porque tiveram oportunidades e receberam apoios. Quem acredita no potencial de uma pessoa investe nela. E é isso que devemos fazer sempre. E, quando a gente vê uma pessoa que abriu o coração, a outra deu oportunidade, e ela cresceu, todos nós crescemos. As pessoas com síndrome de Down estão cada vez mais sendo protagonistas das suas próprias vidas, fazendo suas escolhas, buscando suas oportunidades. E é nosso dever contribuir para tornar a nossa sociedade cada vez mais inclusiva e não permitir qualquer retrocesso nos seus direitos.

Eu vou ficando por aqui, com o coração cheio de orgulho. Que esta audiência pública sirva para que a gente siga derrubando preconceitos e acrescentando cada vez mais políticas públicas para melhorar a situação da inclusão no nosso país.

Poxa, eu estou aqui na ONU. Um dia, um grupo de jovens veio aqui apresentar um trabalho feito por eles, que foi divulgado pelo mundo inteiro.

Muitas vezes a gente tem que mudar o nosso falar para que eles possam mudar o ouvir deles, e vice-versa, muitas vezes a gente tem que mudar o nosso ouvir para que o outro mude o seu falar. Então a gente está intimamente ligado uns com os outros, e nós vamos trabalhar juntos para crescer juntos.

Quero dar um beijo em todo mundo que está aí nos assistindo e um beijo especial na nossa Presidente Damares. E que seja um evento, como sempre, transformador para melhor para a vida de todo mundo.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Como não amar a Senadora Mara Gabrilli?

Nós vamos para o final da nossa sessão, só que a gente vai encerrar esta sessão celebrando, porque nós temos, sim, que celebrar. O mundo não seria o mesmo sem eles. Eles vieram para fazer o nosso mundo mais colorido, o nosso mundo melhor. Nós temos que celebrar, sim. Nós temos famílias espetaculares - vocês, famílias -, famílias incríveis. Nós temos que celebrar as nossas famílias. Nós temos, sim, motivos para celebrar a rede de apoio que nós temos no Brasil. A vocês, instituições que estão aqui, obrigada por tudo o que fazem. Nós temos, sim, o que celebrar. Nós temos Parlamentares espetaculares nesta Casa, que estão o tempo todo atentos para que nenhum direito da pessoa com síndrome de Down seja violado. Nós, sim, temos o que celebrar. Nós temos que celebrar o sorriso, a alegria desses meninos e meninas que estão aqui, que estão chegando à faculdade, que são atrizes, que são trabalhadores e que serão Parlamentares - quem sabe Presidentes do Brasil um dia? (*Palmas.*)

Eu quero convidar todos vocês para curtir agora, com o nosso DJ Dudu...

Só queria dizer o seguinte: tão logo acabe a apresentação dele, eu preciso que o auditório, o plenário, seja desocupado, porque imediatamente - já estamos atrasados - nós vamos começar uma reunião deliberativa. Vou declarar o final da sessão, mas vou pedir à TV Senado que tenha coragem de continuar transmitindo a nossa celebração!

Eu declaro encerrada a sessão.

E é com você, DJ Dudu! Som na caixa e todo mundo de pé! (*Palmas.*)

(Procede-se à apresentação musical do DJ Dudu, com a execução da música Vou Deixar.)

(Iniciada às 10 horas e 05 minutos, a reunião é encerrada às 11 horas e 33 minutos.)