



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

REUNIÃO

02/04/2018 - 21ª - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Declaro aberta a 21ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura.

A audiência pública de hoje é em parceria com a Câmara dos Deputados.

Na Câmara dos Deputados, neste momento, está havendo uma sessão plenária, uma sessão solene em relação ao Dia Mundial da Conscientização do Autismo. Então, nós vamos começar aqui dando uma série de informes que tratam da questão das pessoas com deficiência, que tratam das discriminações. E a partir do momento em que eles deslocarem para cá, nós formataremos as Mesas, porque já estão aqui dois convidados.

Já está aqui o Marcelo da Silva Nunes, advogado, Presidente da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB-DF e Assessor Especial do Ministro de Estado de Direitos Humanos. Seja bem-vindo, Marcelo!

E está aqui também o Klaus Reitz, pai de autista e autor do abaixo-assinado para a ampliação de exames disponíveis para autistas em hospitais públicos.

Então, no momento em que nós formatarmos as Mesas, os senhores serão os dois primeiros a usarem a palavra.

Informo, ainda, que esta audiência pública será realizada nos termos do Requerimento nº 19, de nossa autoria e de outros, para reflexões sobre o Dia Mundial da Conscientização do Autismo.

Esta audiência pública será realizada em caráter interativo, com a possibilidade de participação popular. Por isso, as pessoas que tenham interesse em participar com comentários ou perguntas podem fazê-lo por meio do Portal e-Cidadania, *link*: www.senado.leg.br/ecidadania e do Alô Senado, através do número: 0800-612211.

Nós queremos também já informar que serão painelistas no dia de hoje:

Fernando Cotta, pai de autista, professor e Presidente do Conselho Brasileiro do Prêmio Orgulho Autista e Diretor-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil (MOAB);

Klaus Reitz - que eu já citei -, pai de autista e autor do abaixo-assinado para a ampliação de exames disponíveis para autistas em hospitais públicos;

Viviani Amanajás, psicopedagoga, escritora sobre autismo, especialista em avaliação, mãe de autista;

Joanicele Brito, psicóloga, especialista em autismo no Método Son-Rise, Coordenadora do Programa Autismo e Família;

Amanda Paschoal, estudante da Universidade de Brasília, autista e Conselheira do Movimento Orgulho Autista Brasil (Moab);

Ana Paula Gulias, mãe de autista, titular da Gerência de Atendimento a Pessoas com Autismo do Governo do Distrito Federal;

Marcelo da Silva Nunes, advogado, Presidente da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB-DF e Assessor Especial do Ministro de Estado de Direitos Humanos;

Gilberto Ferreira Pereira, pai de autista e Presidente da Associação dos Amigos dos Autistas do Distrito Federal (AMA-DF);

Josué Ribeiro, Assessor da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos (SNDP/MDH);

E, ainda, o representante do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade).

Antes de entrar no assunto especificamente da pessoa com deficiência, eu quero me manifestar em relação a algumas atitudes que me deixam muito indignado, com respeito ao preconceito, seja contra a pessoa com deficiência, seja em relação à cor da pele: por ser negro, por ser branco, por ser índio. E é com tristeza que eu tenho um documento que recebi, informando que, pelas redes ditas sociais, pela internet, uma mulher, uma moça - mulher, moça, enfim -, finalista do concurso Miss Rio Grande do Sul, foi alvo de ataques racistas pela internet. É claro, isso foi denunciado, e a polícia está investigando de onde veio, se veio de qualquer Estado do País.

Mas, então, eu vou aqui fazer o registro.

Representante da cidade de Tramandaí - grande Tramandaí, que a escolheu. Quero aqui fazer minha homenagem à cidade de Tramandaí, no Rio Grande do Sul -, Samen dos Santos foi vítima de postagens preconceituosas.

"Muita gente confunde opinião e liberdade de expressão com discurso de ódio" - palavras dela mesma. A representante é de Tramandaí, onde mora, inclusive, um irmão meu, que é negro também.

Então, ficam aqui meus cumprimentos, mais uma vez, a toda a comunidade de Tramandaí, que a escolheu. Como muito recentemente, também, uma menina no Piauí, um caso semelhante, foi escolhida e acabou sendo agredida pela internet.

A representante de Tramandaí no concurso de Miss Rio Grande do Sul, Samen dos Santos, foi vítima de ataques racistas nas redes sociais. Segundo o *site* Dona Dona, a modelo se manifestou por meio do Instagram, repudiando os ataques e comentários preconceituosos, e disse que está tomando as devidas providências.

Um dos *posts* preconceituosos dizia: "Você não nos representa." Diz que a mulher que representa é branca e é linda; não é negra. Olhem a agressão que uma jovem como essa recebeu.

Outro: "Ela também não representa a beleza da mulher brasileira. Ela representa a África." Vejam se há cabimento nisso. É como se alguém estivesse querendo dizer que alguém que é branco defende a Itália, ou defende a Alemanha, ou defende a Polônia. Enfim, a que ponto nós chegamos na política de ódio?

Para quem chegou agora, falo sobre o preconceito, pela cor da pele, que uma menina linda - está aqui a foto dela - recebeu pela internet. Ela foi escolhida para disputar o Miss Rio Grande do Sul e recebeu ofensas de parte dos brasileiros. Não sabemos nem de onde foi. A polícia está investigando.

"Falam que ela é linda só porque é negra e no Brasil (país afrocentrista) é quase uma obrigação achar que os negros são lindos [...]." E aí ofendem. Eu nem vou dizer o que está dito ali.

A jovem de 26 anos destacou ter bloqueado os perfis responsáveis pelos ataques e excluiu os comentários. "Eu consigo me blindar contra tudo que é negativo que envolve o meu nome, simplesmente ignorando. Foram anos ouvindo e lendo os mais diversos absurdos, que acabei me tornando mais forte".

Ela diz que, quanto mais a ofendem, ela fica mais forte. Parabéns. Meus cumprimentos.

Ela escreveu no Instagram.

Acompanhe na íntegra a resposta de Samen: "Quem me conhece há algum tempo sabe quanto eu sou avessa às polêmicas, mas me sinto na obrigação de esclarecer algumas coisas.

Alguns de vocês devem saber que eu tenho uma trajetória em concursos e atualmente estou participando do Miss Rio Grande do Sul. Até então tudo bem.

Nessas disputas, nós, as candidatas, estamos suscetíveis aos mais diversos comentários, e é aí que reside o problema.

Particularmente, eu consigo me blindar contra tudo de negativo que envolve meu nome, simplesmente ignorando. Foram anos ouvindo e lendo os mais diversos absurdos, que acabei me tornando mais forte. [Parabéns, viu?]

Mas decidi expor essa situação em razão das pessoas que gostam de mim e que se ofenderam muito com algo que foi comentado no meu Instagram.

Gente, eu não tenho a pretensão que todos gostem de mim ou que torçam para que eu seja a nova Miss Rio Grande do Sul. Eu estou disputando com meninas belíssimas e sei que todas têm seus méritos e também as suas torcidas, sendo natural que cada um tenha a sua candidata preferida. [Assim é a democracia, não é?]

O que não pode existir é a perversidade contra qualquer concorrente.[Ela disse que seja branca, seja negra, enfim, todas estão ali disputando. É um momento bonito.]

Eu tenho notado que muita gente "confunde" opinião e a liberdade de expressão com discurso de ódio, destilando, assim, toda a sua raiva, preconceito, hostilidade e ofensas contra terceiros, mas isso está muito errado. Para essas pessoas, saibam que a atenção que ganharão de mim será somente essa, já que depois de printar eu sempre bloqueio e não dou atenção. Eu só espero que saibam que a utilização de fake pode esconder o nome e o rosto, mas não o IP. Digo isso porque as medidas necessárias já estão sendo tomadas. Eu peço desculpas pelo textão [achei grande até], mas eu quis esclarecer que a razão de eu bloquear essas pessoas é a intolerância e o preconceito, e não por simplesmente não torcerem por mim.

Nós esperamos que isso, de uma vez por todas... Que o inquérito policial veja quem são aqueles que usam o fake... O fake, na verdade, é um instrumento covarde, porque ele não é verdadeiro, a pessoa bota qualquer bobagem ali e vai ofendendo as pessoas sem limite.

Para quem chegou, nós estamos aqui falando do caso, no meu Estado, Rio Grande do Sul, de uma menina que foi eleita, na querida cidade de Tramandaí, para disputar o título de Miss Rio Grande do Sul e que passou, por ser negra, a receber ofensas por fake news, que são os covardes. Eles se escondem atrás daquele instrumento, tudo anonimamente, e ficam ofendendo alguém por ser branco, alguém por ser negro, alguém por pensar diferente nas mais variadas áreas ou até alguém por ter deficiência, como eu já vi, numa postura, para mim, hedionda.

Como eu falei na abertura, nós estamos esperando que termine a sessão na Câmara dos Deputados - disseram que, até às 10h, eles estarão aqui - para começarmos a formatar as Mesas. Os convidados já estão chegando. Enquanto isso, eu estou dando alguns informes.

Um deles, que pediram que eu lembrasse hoje, é a carta que eu recebi de Berenice Piana de Piana, na qual é relembrada a trajetória da Lei dos Autistas. Aqui me perguntaram a data. É a Lei 12.764, de 2012, seis anos atrás já. Eu tive a alegria de participar da formulação, quando fui procurado por um grupo de pais e mães de autistas, que me disseram que tinham procurado muita gente e lhes pediram para procurar o senhor. Aqui, começamos a escrever a Lei dos Autistas, claro, vindo de fora para dentro, pois quem trouxe foi os familiares. Fizemos inúmeras audiências públicas aqui, até que formatamos a lei.

Em dezembro de 2012, após ascensão da Lei dos Autistas, Lei 12.764, de 2012, conversei com Berenice de Piana, coordenadora do movimento dos autistas, e solicitei a ela que fizesse uma retrospectiva da caminhada dos autistas em favor dos seus direitos. Eu, no plenário do Senado, tomei a liberdade - claro, conversando com os pais dos autistas - de dizer que a lei poderia se chamar, com um nome simbólico, Lei Berenice de Piana de Piana, e muita gente adotou esse nome. E Berenice de Piana me enviou a seguinte carta:

Exmo Senador Paulo Paim,

Esta é uma carta diferente das demais, das muitas que já lhe escrevi quando o autismo era ainda no Brasil pouco divulgado ou falado.

Eu me refiro as tantas cartas que lhe enviei e foram para relatar a situação do autista no Brasil, a ausência de políticas públicas para essas pessoas.

Quis o destino que essa história terminasse com as mesmas pessoas que começou, ou seja, eu e Vossa Excelência, depois de três anos.

Eu me lembro de cada detalhe, cada palavra sua e faço aqui um breve histórico para que nesse momento tão feliz, quando nosso PL que institui a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista foi aprovado no plenário do Senado Federal, a título de merecida comemoração!

Era uma tarde de agosto, eu assistia TV Senado na esperança de sentir vontade política em algum senador, em um discurso que me convencesse...

Surgiu então na tela Vossa Excelência, Senador Paim, falando de César Passarinho, um cantor nativista [lá do meu Rio Grande], que já partia "a trotezito, no mais" para a querência eterna (palavras suas)...

Eu fiquei comovida com essa homenagem. Percebi mais adiante a fala de "um guri de calças curtas - se referindo naturalmente à minha caminhada - que começou a vida fazendo um curso no Senai, ajudando [antes] na feira [livre] em Porto Alegre... Alguém que não renega suas origens e tem um olhar franco e direto.

Eu me decidi então a procurá-lo, em mais uma tentativa de convencer um Parlamentar a olhar para a nossa causa, a causa de nossos filhos, o autismo.

A situação dos autistas sem tratamento me partia o coração, e a cada dia eu conhecia mais casos, em que a dor era extrema, e os casos se agravavam.

Era preciso fazer algo urgente e por todos [por todos, sim], pelo Brasil inteiro.

Para minha surpresa, obtive resposta imediata, propondo-me logo uma audiência pública, colocando à minha disposição seus assessores para orientação.

As palavras que jamais esquecerei foram: Sr^a Berenice, que posso fazer por vocês? [Eu lembro como se fosse hoje esse momento, não é?]

Foram as mais lindas palavras que ouvi, pois elas selaram o destino do autista brasileiro.

No dia 24 de novembro de 2009, acontece então a primeira audiência pública no Senado Federal, [nesta] Comissão de Direitos Humanos.

Conheci nesse tempo o companheiro Ulisses da Costa Baptista, pai de Rafael, que veio fazer parte dessa luta junto comigo todo o tempo daqui para a frente.

Esse pai incrível já tinha uma história de luta no Rio de Janeiro, e depois que unimos forças, acabamos por mobilizar todo o Brasil em prol dessa causa maior.

Aquela audiência histórica veio a ser apenas a primeira de muitas outras por todo o Brasil, em vários Estados e Municípios.

Saímos com sua promessa de levar adiante um projeto de lei federal, meu sonho, [meu sonho, meu sonho, meu sonho] maior (...).

Imediatamente reunimos companheiros e começamos a escrever a lei, aqui mesmo, em minha casa [casa dela], em Itaboraí, Rio de Janeiro.

Várias outras reuniões foram feitas, e o projeto foi sendo aperfeiçoado passo a passo, com amplo apoio de seus assessores, [mas com a família de autistas e suas lideranças.]

Perdi a conta de quantas vezes liguei para o seu gabinete pedindo orientação... Fui sempre tratada com respeito e cordialidade, lisura, paciência e amizade. [Parabéns a toda a equipe.]

Em março de 2010, partimos para Brasília, para protocolar o PL 168, de 2011. Foi um dia em que me senti útil, cidadã brasileira, exercendo seus direitos e viva, não apenas de passagem por este mundo.

Recordo nossa esperança, temores e lembro que muitas vezes fiquei "surda" para os que tentavam me desanimar, para os que não acreditavam que chegaríamos aonde estamos.

Nosso projeto começou [assim] a tramitar, e a primeira votação na CDH se deu exatamente no dia do falecimento do nosso saudoso José Alencar, Vice-Presidente da República.

Eu me lembro. Ele faleceu, e nós precisávamos de quórum aqui. Muitos Senadores tinham ido para lá, e eu sentei aqui dizendo, a gente não sai daqui enquanto não houver quórum. E ficamos aqui. Aí muitos Senadores vieram depois do enterro, e pudemos votar.

Outra vez, caro Senador, me vêm à memória palavras que ficarão para sempre registradas na história dessa lei.

Lembro-me de que não havia quórum [o que eu falei antes], pois todos os senadores estavam no funeral do Vice-Presidente [que era meu amigo] e tínhamos o adiamento, às vésperas do dia 02 de abril, Dia Mundial da Conscientização do Autismo.

[Ela fala o que eu disse:] "Eu aqui permanecerei até que o último Senador apareça para votar! [Eu era amigo do José Alencar, mas entendia que o ajudava muito mais ficando aqui do que estando lá. Outros estavam lá.] Estou preparada para passar a noite se preciso for! Daqui não sairei até que todos compareçam para votar pois as famílias das pessoas com autismo merecem esse respeito". Essas foram suas palavras que nos comoveram até as lágrimas... E assim foi feito.

Foram chegando uma a uma os Senadores e a votação aconteceu! Nossa primeira vitória!

Logo na semana seguinte passou pelo CAS e seguiu para plenário, cobrindo-nos de esperança e fé! Lembro aqui do relatório da Senadora Ana Rita, a quem também agradecemos.

Seguiu então para a Câmara de Deputados onde precisamos de um esforço redobrado através de e-mails, mobilização, telefonemas, viagens...

E fomos vencendo etapa por etapa, Comissão por Comissão até chegar às mãos da Deputada Mara Gabrilli onde sofreu pequena alteração, de acordo com o grupo.

Nesse momento o nosso movimento já ganhava o Brasil e se agigantava através do Facebook, palestras, conferências, caminhadas, entrevistas e audiências públicas. [Realmente, eu a vi, por diversas vezes, em inúmeras redes de televisão, falando do projeto.]

Fernando Cotta do Movimento Orgulho Autista em Brasília se aliou a todos nós e começou a zelar pelo projeto, indo a lugares que muitas vezes eu e Ulisses não podíamos estar.

Percorreu gabinetes, argumentou a importância em não mais retardar a votação, em não mais alterar, em atender com rapidez a essas famílias tão carentes de tratamento adequado.

Esse companheiro permaneceu junto com garra e determinação até o final, jamais desanimando.

Aprovado na Câmara em todas as Comissões, com amplo apoio e mobilização do Deputado Hugo Leal e da Deputada Mara Gabrilli e Rosinha da Adefal, nosso PL 1631/11 voltava agora aos braços de origem, o Senado Federal, o CDH, onde tudo começou.

Sentimo-nos à vontade, pois essa casa para nós não era mais estranha e imediatamente o Senador Lindbergh Farias [por ter um filho também deficiente] assumiu a relatoria do PL, dando parecer favorável e abraçando conosco uma causa justa e bela. Aprovamos no CAS por unanimidade a emenda e seguiu para o CDH.

O Senador Wellington Dias [hoje Governador do Piauí, que também tem um filho deficiente; foi o entendimento que eu tive com o Presidente da época] pega a relatoria e diante de nossos corações ansiosos aprovam os senadores mais uma vez a emenda.

Segue para o plenário, em suas mãos abençoadas caro Senador Paim, onde nasceu junto conosco esse projeto que vem beneficiar DOIS MILHÕES DE FAMÍLIAS, DOIS MILHÕES DE CORAÇÕES!!!

Alguns podem ver apenas o projeto e seus percalços nessa história, na história de uma lei [a história bonita de uma lei].

Eu, porém, posso ver muito além. Eu e o companheiro Ulisses, o Fernando Cotta, e tantos outros, estamos vendo O BRASIL CONHECER O AUTISMO e nunca se falou tanto de autismo no Brasil antes daquela inesquecível audiência pública que originou o PL 168.

Sua atitude, Senador, inspirou outras atitudes. Itaboraí, no Rio de Janeiro, foi a primeira cidade brasileira a ter uma lei específica para o autista, a Lei Berenice Piana, homenagem que recebi lá naquela Câmara de Vereadores. Inspirada na primeira audiência pública, do dia 24/11/2009, na CDH, com a sua presença, onde V. Ex^a já citava o nome da Lei. Volta Redonda sancionou logo a seguir; Ponto Grossa, no Paraná, foi a terceira cidade; Rio Bonito, no Rio de Janeiro, a quarta; a quinta, Friburgo, Santa Catarina. Como se vê, os frutos não pararam de nascer.

É com grande respeito que lhe presto, hoje, uma homenagem sincera em nome de dois milhões de brasileiros que não cansam de festejar essa vitória. Quando um homem justo e bom decide fazer algo por seu semelhante, acredita nisso e conduz seu intento com honestidade e firmeza, garra e determinação, esse homem vence, levando assim a vencer todos os que o seguem. Esse homem, Senador, é V. Ex^a, a quem tenho o orgulho de chamar de amigo, amigo Paim, depois de tanto tempo em contato, lutando por um ideal.

Dediquei grande parte de minha vida aos autistas brasileiros e dedicarei todo o resto dela, enquanto Deus me der saúde.

Quero completar apenas com uma frase, caro Senador: "Que sirvam vossas façanhas de exemplo a toda a Terra". [Ela tirou do hino do Rio Grande do Sul, gostei, gostei de ver. Adoro o Rio Grande.]

Esta é a história de uma lei.

Abraços fraternos,

Berenice de Piana, mãe de Dayan, 18 anos, autista.

Uma salva de palmas a Berenice, a todas as famílias de autistas e a todos os militantes. (Palmas.)

Muito bem. Acho que nós já estamos aí com a presença da primeira Mesa. Podemos iniciar já o nosso debate, sem prejuízo dos outros que virão da Câmara para cá.

Eu botaria na primeira Mesa os que chegaram.

Vamos lá. Primeira Mesa:

Marcelo da Silva Nunes, advogado e Presidente da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB-DF e Assessor Especial do Ministro de Estado de Direitos Humanos. *(Palmas.)*

Seja bem-vindo!

Em seguida, convido Klaus Reitz, pai de autista e autor do abaixo-assinado para a ampliação de exames disponíveis para autistas em hospitais públicos.

Seja bem-vindo também! *(Palmas.)*

Joanicele Brito, psicóloga especialista em autismo no Método Son-Rise, coordenadora do Programa Autismo e Família. Seja bem-vinda também. *(Palmas.)*

Viviani Amanajás, psicopedagoga, escritora sobre autismo, especialista em avaliação, mãe de autista. Seja bem-vinda! *(Palmas.)*

Ainda nessa primeira Mesa, convido Gilberto Ferreira Pereira, pai de autista e Presidente da Associação dos Amigos dos Autistas do Distrito Federal (AMA-DF). *(Palmas.)*

Informo a todos que, depois, teremos a segunda Mesa. Já citei o nome de todos os que estarão na segunda Mesa. Queria também informar a todos, por iniciativa da Presidência desta Comissão, eu sou o Vice, eu e a Senadora Regina Sousa, o Congresso está iluminado de azul. Vai ficar durante oito dias iluminado de azul, como uma simbologia de homenagem a todos os familiares de autistas.

Como eu já fiz uma longa introdução, aproveitando que vocês estavam vindo para cá, todos, e recapitulei a carta que recebi da Berenice Piana di Piana, nós vamos de imediato ao tema. Vocês é que são - a gente diz, quando está em comício - os donos da noite. Aqui vocês são os donos do dia e da noite, pela sua história bonita, tanto de vocês quanto dos familiares.

Então, começamos. Dez minutos, com mais cinco, se assim entenderem, quinze minutos tranquilo para cada um.

Convidamos o advogado Marcelo da Silva Nunes, Presidente da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB-DF e assessor especial do Ministro de Estado de Direitos Humanos.

O SR. MARCELO DA SILVA NUNES - Bom dia a todos, senhoras, senhores, Presidente.

Hoje a grande preocupação da Ordem dos Advogados do Brasil é principalmente com o cumprimento da legislação existente para a pessoa com deficiência. O que nós estamos enxergando é que a legislação brasileira hoje é muito vasta, acho que uma das melhores do mundo. O que nos falta hoje, Senador, é o cumprimento. Na simples verificação da lei que foi aprovada para a pessoa com autismo, nós vemos que hoje o Estado brasileiro não está preparado com a educação. Uma grande preocupação que nós temos é: a educação da pessoa com deficiência num todo. Não adianta eu dar vários benefícios e não me preocupar simplesmente com uma coisa primordial, que é a educação da pessoa com deficiência. O autismo precisa de um tratamento melhor, e o Estado tem obrigação de cumprir e não o faz hoje. Nós temos uma Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência. A partir do momento em que o Brasil assinou essa convenção, automaticamente passou a ser emenda constitucional, e o Estado hoje não cumpre. Eu dei uma pequena lida na lei e a gente verifica que não se cumpre.

Eu, particularmente, tive pólio com um ano e dois meses de idade. Então, eu não me preocupava com outras deficiências. Hoje eu tenho dois sobrinhos que eu quase perdi. Ou seja, eu preciso passar a me preocupar, a população precisa passar a se preocupar com o todo da pessoa com deficiência. E nós, que temos mais condições, precisamos lutar por todos, e não só cada um pela sua parcela de deficiência. Esse é o grande interesse da OAB hoje, e principalmente do Ministro dos Direitos Humanos. Ele tem uma grande preocupação com o esquecimento que acontece para com a educação, para com o cumprimento da educação para a pessoa com deficiência. Então, esse é o grande debate que nós temos que ter hoje: o que nós precisamos fazer para que a pessoa com deficiência no todo, e principalmente esses que têm uma necessidade maior de atendimento sejam atendidos, e que têm que cobrar isso.

Certo? Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Cumprimento Marcelo da Silva Nunes, que deu seu recado direto, dizendo que a lei é boa, mas é preciso que o Estado execute. Tem que acontecer, não é? Então, parabéns ao Marcelo, que mostrou que conhece a importância dessa caminhada, não só dos autistas, mas também de todas as pessoas com deficiência.

De imediato, passamos a palavra ao Sr. Klaus Reitz, pai de autista e autor do importante abaixo-assinado para a ampliação de exames disponíveis para autistas em hospitais públicos.

A palavra é sua.

O SR. KLAUS REITZ - Licença, Senador Paulo Paim, Srs. Parlamentares, senhoras e senhores, eu sou o Klaus, pai de dois meninos autistas, o Erick e o Edgar. O Erick tem Anemia Aplástica e tem Síndrome de Landau-Kleffner e tem autismo e o Edgar tem Síndrome de Landau-Kleffner e autismo.

Eu trago aqui também contribuições de um grupo que eu tenho no Facebook, que se chama Espaço Autismo - Genética, Suplementação, Tratamentos e Terapias. É um grupo que tem mais de três mil participantes hoje em dia, numa faixa etária entre 35 e 44 anos, a maioria dos participantes de Rio de Janeiro, São Paulo e Brasília e participantes de 32 países.

A gente é reconhecida como entidade parceira no rarediseases.org, que promove o Dia de Conscientização das Doenças Raras. Eles divulgam o Espaço Autismo. Esse é o endereço para quem quiser. São todos muito bem-vindos.

O que a gente vê hoje é que a gente está vivendo uma revolução da genética na Medicina. Hoje, já se acredita que a etiologia do autismo está 80% a 90% relacionado a fatores genéticos. O autismo está se mostrando um espectro de doenças raras. A gente vê os pais, no grupo, investindo em diagnóstico, investindo em exames e descobrindo doenças genéticas nos filhos e muitos estão descobrindo, como eu, o meu filho tem Síndrome de Landau-Kleffner. Ela é relacionada ali, no orpha.net, como uma doença rara.

O autismo, então, está sendo impactado por essa revolução genética. Os testes de detecção de autismo estão, o preço, o custo está caindo abruptamente. Uma empresa que investe em exames genéticos para autismo recentemente divulgou uma queda de 40% no valor dos exames, só que, quando a gente descobre que têm doenças raras na família, a gente se depara com uma realidade dos portadores de doenças raras. A Margareth, por exemplo, tinha uma doença rara, ela faleceu por falta de medicamentos, por morosidade do Ministério da Saúde. Eu participei aqui do chamamento aos mortos, que foi um movimento que lembrou vários mortos de doenças raras, pessoas que faleceram por falta de medicamentos - essa foto foi divulgada pelo Senador Romário. Ela fundou o [#MinhaVidaNãoTemPreço](https://www.instagram.com/minhavidanãotempreço).

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - E me permita que eu diga, o Romário é um militante muito atuante. Ele foi, inclusive, o Relator do Estatuto da Pessoa com Deficiência. Em matéria de pessoas com deficiência, nós temos uma parceria muito grande. E eu queria dar uma salva de palmas para o Romário. *(Palmas.)*

Além de ter um filho autista, de quem ele tem muito orgulho, quando fala do filho, ele tem sido um parceirão nosso nesse tema.

O SR. KLAUS REITZ - A gente percebe que há uma inversão de valores e de prioridades. Não era para as pessoas estarem morrendo sem medicamento e por terem doenças raras serem negligenciadas dessa forma.

A realidade das famílias com autismo é essa aqui. A família fica completamente perdida, com diversas intervenções sendo oferecidas no mercado. Isso drena os recursos financeiros das famílias e as famílias hoje estão bastante desassistidas.

A gente acredita que, para mudar essa realidade, a gente precisa investir em diagnóstico precoce e bem diferenciado, o que implica uma avaliação neurológica que deve incluir epilepsias, encefalopatias autoimunes. O meu filho não teve o privilégio de ter essa avaliação completa. Ele teve um diagnóstico tardio de epilepsia por falta de um exame em Brasília. A gente acredita também que tenha que ter uma avaliação genética e metabólica que inclua exames complexos, como o sequenciamento do Exoma e o CGH e SNP-Array.

O autismo se demonstra uma questão complexa que pode envolver inúmeras outras avaliações. Quando as famílias procuram o Sistema Único de Saúde, a gente percebe que não existem centros especializados no diagnóstico, tratamento e pesquisa. Os pais acabam tendo que peregrinar no País: São Paulo, Curitiba, Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Florianópolis; enfim, as opções terapêuticas são extremamente limitadas.

A gente vê que, como já existe um avanço no esclarecimento sobre a etiologia genética do autismo, também não se fala em prevenção do autismo pelo aconselhamento genético dos pais. Enfim, isso tudo causa muito desespero nas famílias. A gente vê casos de crianças que são colocadas em cativeiro em casa, pais que acabam matando crianças, enfim, por desespero, não porque têm como princípio fazer esse tipo de coisa, mas o autismo leva a um desespero que é preocupante. A gente deve discutir muito essa questão.

Quando a gente procura, saindo do SUS para os planos de saúde, percebe que os planos de saúde não cumprem a lei, parece que não cumprem a lei. Existe uma regulamentação da Agência Nacional de Saúde Suplementar que nos parece

que não tem fundamentação legal, por exemplo, exige que um exame genético seja solicitado por um médico geneticista. Isso não está em lei alguma. Eu desconheço. Se estiver, por favor, avisem-me.

Enfim, a gente percebe que a fiscalização da ANS não coíbe os abusos, o rol de procedimentos mínimos é insatisfatório, a unificação de termos é confusa para os beneficiários, ninguém sabe quais são os códigos dos exames e a gente se depara com essa realidade em que - para se fazer um hemograma, a gente não tem que ir a um hematologista para ele pedir um hemograma, qualquer médico pede um hemograma -; para fazer um exame genético, a gente é obrigado a consultar com um geneticista, que muitas cidades não têm, para conseguir um exame genético para esclarecer a etiologia do autismo do filho. Isso tudo, esse problema todo leva à judicialização muito grande e aí a gente tem como respostas à sociedade o que aparece aqui - foi um eslaide que eu recebi de uma apresentação - em que se coloca as três coisas que o autista não pode ficar sem: advogado, mãe barraqueira e terapias. Quer dizer, é uma inversão completa. A criança precisa de terapias. Todo o esforço, gasto com advogados, o desgaste dos pais devem ser direcionados para a criança, não para resolver esse problema que a gente enxerga aqui, do outro lado.

Outra questão é a *Cannabis* medicinal. A gente não entende porque um óleo que é tratamento, que é saúde para os filhos, ainda é tratado como uma droga. Meus filhos usam esse óleo da Abrace - cederam-me essas imagens -, mas a realidade é que os pais acabam, quem precisa do óleo de *Cannabis* acaba sendo marginalizado hoje. Você tem que lidar com fornecedores clandestinos, passar por situações que não são agradáveis, enfim. Então, há toda essa questão na *Cannabis* que também causa muita apreensão nas famílias.

Esse é o meu filho Edgar. Ele já fez um Exoma, e esse Exoma já foi revisado. Ele já fez seis vídeos eletros noturnos de 12 horas - isso em um ano, dá mais ou menos um a cada dois meses. Fez pulsoterapia, sete meses de imunoglobulina intravenosa, já usou Trileptal, Keppra, Ospolot - ele está usando Ospolot, um medicamento importado da Alemanha com um custo altíssimo; ele já usou *Cannabis* rica em CBD, óleo de *Cannabis*, está usando atualmente rico em THC-A e já realizou uma punção de liquor. É uma criança que já demandou todas essas ações aqui da família.

O caso dele é interessante porque o meu filho mais velho tem Anemia Aplástica e, aqui, o Hospital da Criança de Brasília encaminha os pacientes para Curitiba porque aqui não fazem transplante de medula óssea pediátrico. E eu passei a ir a Curitiba de três em três meses e resolvi levar o meu outro filho - que é esse aqui - para ser avaliado no serviço de neuropediatria lá em Curitiba, no Hospital Pequeno Príncipe. E lá eles fizeram um exame que se chama Vídeo Eletroencefalograma noturno de 12 horas e descobriram que o meu filho tinha epilepsia. Por que isso não foi feito aqui em Brasília? Por quê? Depois de diagnosticar e iniciar o tratamento eu voltei de Curitiba com um pedido de exame debaixo do braço e descobri que aqui em Brasília não tinha um único local que fizesse um Vídeo Eletroencefalograma noturno de 12 horas nem na rede pública nem na privada. É um absurdo. Eu descobri porque o meu filho não teve um diagnóstico precoce: porque aqui realmente não tinha o exame.

Esse é meu outro filho, ele tem Anemia Aplástica, ele usou corticoides e teve a questão do aumento do peso e ainda não voltou. São duas crianças usando Ospolot, um medicamento importado e óleo de *Cannabis*. O tratamento com óleo de *Cannabis* importado pode chegar a mais de R\$2 mil por criança.

Esses aqui são os dados do hemograma do meu filho que eu coloquei aqui para mostrar que o óleo de *Cannabis* e o Transfer Factors não fazem mal à Anemia Aplástica. Muito pelo contrário, ajudaram ele a recuperar as séries sanguíneas dele. Ele hoje está ótimo, está desmamando a Ciclosporina.

E foi diante daquela realidade na qual eu me encontrei, sem condições de fazer o exame aqui em Brasília, que eu criei esse abaixo-assinado no Change para que a gente consiga reverter isso. Hoje esse abaixo-assinado está com mais de 1.300 apoiadores. Eu entendo que a falta desse exame aqui em Brasília impediu os meus filhos de terem um diagnóstico precoce bem diferenciado e essa é uma realidade que a gente não quer para outras crianças.

Eu queria falar um pouquinho desse exame. Meu filho ali está figurando naquela imagem e o exame já está rodando. Eles montam os eletrodos e a criança fica à vontade para fazer o exame, ela não precisa cooperar, porque o autista não coopera, ele não fica 40 minutos parado. Dependendo do autista, não fica. Nesse exame a criança pode ficar à vontade, ela fica sentada na maca até a hora de dormir, ela dorme, ela acorda, toma café, sendo monitorada por 12 horas. É um exame que serve para avaliar diversas epilepsias. Há epilepsias induzidas pelo sono, epilepsias que acontecem logo imediatamente após o despertar. Enfim, é um exame bem completo para diferenciação de epilepsias.

Aquele ali é o endereço, quem quiser apoiar o abaixo-assinado esse é o endereço reduzido.

Esse foi o e-mail no qual encaminhei a petição para o Hospital da Criança, e ainda não recebi resposta. Solicitei um agendamento de audiência para materializar a entrega, mas eu ainda não recebi resposta do Hospital da Criança para a gente fazer essa audiência.

Os sentimentos que predominam são a angústia, preocupação, apreensão, medo, desespero, abandono, marginalização, insegurança e incapacidade. A gente tem de dar um jeito de reduzir esse desbalanço todo.

Então, a gente traz, como propostas, que se pense em um protocolo de avaliação neurológica para autismo...

(Soa a campainha.)

O SR. KLAUS REITZ - Posso continuar, terminar, Senador?

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. KLAUS REITZ - ... um protocolo de avaliação neurológica para autismo, incluindo diferenciação de epilepsia e encefalopatias autoimunes, que implica outros exames além dos que eles costumam fazer hoje em dia; um protocolo de avaliação genética e metabólica para autismo, incluindo exames de alta complexidade, como CGH SNP Array e o sequenciamento do exoma; a criação de centros regionais de assistência à saúde especializados no diagnóstico precoce bem diferenciado no tratamento e em pesquisas do autismo, como a USP agora acabou de inaugurar um centro - e isso tem que ter no País todo, para todos os autistas, todas as famílias; fortalecimento das agências reguladoras, principalmente a ANS - a gente vê que a fiscalização ainda está aquém, e a legislação também acho que precisa ser melhorada; legalização do cultivo caseiro e do uso de *cannabis* medicinal, porque há muita gente que não tem condições de comprar óleo, nem importado nem mesmo da Abrace. É uma planta a *cannabis*, e a gente se depara com essa impossibilidade de fazer o cultivo caseiro e a produção de um óleo que poderia estar ajudando outras crianças, pois ajuda não só na epilepsia, mas a modelagem comportamental também. Ainda: a priorização da vida, da saúde e da educação especial no orçamento público - é uma necessidade urgente; alívio fiscal à família com autista - uma ideia seria a isenção de Imposto de Renda, porque o autismo drena muitos recursos da família. Isso é o que eu vejo no meio, no grupo que eu frequento, que seriam medidas importantes.

Obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem! Nossos cumprimentos ao Sr. Klaus Reitz, pai de autista, que colocou aqui os exemplos da caminhada dele com aqueles filhos bonitões ali, com a coragem, com a resistência e a busca pelo atendimento devido. Parabéns. Parabéns mesmo!

E, sobre as suas propostas que foram colocadas ali, eu peço que a assessoria da Mesa, especialmente em relação a algumas delas, a gente pense já, como fruto desta audiência, em transformar em projeto. É bom pegar suas propostas concretas.

Tenho uma notícia que eu acho que vem também atender a todos, que eu vou dar aqui agora: nós vamos votar agora, nessa quarta-feira, depois de amanhã, uma iniciativa que é da família dos autistas e que veio para esta Comissão. A autoria é do Programa e-Cidadania: criar centro de atendimento integral para autistas nos Estados brasileiros, via SUS em parcerias, claro. A relatoria é da Presidente desta Comissão, Senador Regina Sousa, que já deu parecer favorável, nos termos do PLS que apresenta, para conferência e informação, não será incluído na publicação definitiva. O relatório é favorável à sugestão na forma de projeto de lei do Senado que apresenta.

Então, nós votaremos já... Acho que é uma das propostas suas ali, nessa linha, que vai na mesma linha pelo menos.

Eu queria dar uma salva de palmas às famílias, porque foram elas que encaminharam essa proposta para cá pelo Programa e-Cidadania. *(Palmas.)*

E à Regina Sousa, a nossa presidenta, uma salva de palmas para ela também. *(Palmas.)*

Ela, que é a Relatora do projeto, já deu o parecer e já nos informou aqui, pela sua assessoria, que nós vamos aprovar na quarta." O.k? Quarta-feira vamos aprovar esse projeto.

Parabéns, Dr. Klaus, pela coragem, persistência e firmeza.

Agora vamos para Joaniele Brito, psicóloga especialista em autismo no Método Son-Rise.

É isso mesmo?

A SRª JOANICELE BRITO - Sim; Método Son-Rise.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Son-Rise.

A SRª JOANICELE BRITO - Sou eu!

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Ah, do lado de lá. *(Risos.)*

Eu olhei para lá, mas como ela fez assim eu achei que ela quis...

Vamos lá, doutora, é com você, que é coordenadora do Programa Autismo & Família.

A SRª JOANICELE BRITO - Isso. Eu queria agradecer, Senador, mais uma vez a oportunidade de estarmos aqui, porque, assim, é como o Klaus falou, é uma luta diária dessas famílias. Eu sou psicóloga, eu não tenho... Desde que eu me formei, eu trabalho com autismo, então, assim, eu acompanho famílias o tempo todo, eu vejo o desespero. Como o Klaus falou, nem sempre temos só o autismo acontecendo.

Então, o desespero das famílias, a falta de apoio, entendeu, em geral, é uma coisa, assim, assustadora, e estamos a cada dia com diagnósticos...

(Soa a campainha.)

A SRª JOANICELE BRITO - ... precoces mais comuns. Hoje temos um para 68. Na última estatística, foi um para 68, ou seja, a cada 68 nascidos, um vai estar dentro do espectro. E aí o que temos que pensar? Temos que pensar que é uma família que está sendo totalmente modificada, entendeu?

Então, uma coisa que eu tenho visto nesses 11 anos de trabalho é o quê? É que as famílias recebem o diagnóstico assim... Olha, depois de rodar, como o Klaus falou, rodar o mundo para descobrir. Aí você tem um diagnóstico onde é dito assim: "Olha, o seu filho está dentro do espectro autista e você tem que fazer isso, isso, isso, isso." Um milhão de terapias, um milhão de coisas, e você tem que correr atrás, e temos visto que não existe apoio, entendeu? Não temos apoio, não temos, como ele falou - estamos em Brasília, a Capital do País -, um hospital que fale. Olhe, temos o Hospital da Criança, que já ajuda muito, mas não temos... Como ele falou, a maioria dos meus pacientes acabam por ir para Curitiba, o Pequeno Príncipe, porque é lá que eles conseguem fazer todo esse estudo genético, porque o autismo envolve genética, mas fatores ambientais, entendeu?

Então, temos que buscar o tempo inteiro essa ajuda, essa aceitação. Hoje é um dia muito importante, porque vemos aí, gente, estamos em 2018. Essa semana eu estava vendo relatos de mães, de uma mãe falando que sofreu preconceito em um banco, de uma outra pessoa dizendo que era para ela manter o filho dela trancado em casa.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Permita-me. Esse preconceito é que me deixa indignado.

A SRª JOANICELE BRITO - Nossa! Você imagina a nós, que conhecemos, que vemos.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Todos os tipos de preconceito têm que ser condenado.

A SRª JOANICELE BRITO - Sim.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Tem que ter políticas humanitárias. Só para complementar a sua fala... *(Palmas.)*

... por trazer esse fato aqui, que alguns escondem isso.

A SRª JOANICELE BRITO - Sim.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Tem que falar, com a senhora está falando, tem que condenar

A SRª JOANICELE BRITO - Sim, e é muito triste. É muito triste porque você que por trás do autismo existe uma criança, existe uma família, entendeu? E uma família em que está vindo tudo bem, e aí, de repente, recebe um diagnóstico, e o mundo cai, porque tem que virar tudo de cabeça para baixo. Você faz uns 180°, entendeu? Você dá uma virada de 180°, e essa família tem que buscar, correr atrás de terapias, e é como eu te falei, simplesmente jogam: "São essas terapias que o seu filho vai fazer".

Eu recebo muitas famílias que receberam recentemente o diagnóstico e que a gente as vê falando assim: "O que eu faço?" Porque o médico falou: "Leva para o a fono, leva para a fisio", e eu falo assim: "Espera aí: há uma criança por trás, há vocês por trás, família, há um irmão nessa história". E o que a gente precisa? A gente precisa de equilíbrio. Por que o autismo e família surgiu? Ele surgiu dessa necessidade, dessa visão de: "Gente, e a família, e o irmão?"

O autismo envolve atraso na comunicação, na interação social, comportamentos. A gente tem que trabalhar tudo isso. E se eu estou num ambiente equilibrado, eu consigo trabalhar isso muito melhor, eu consigo que essa criança consiga vencer os desafios, porque são desafios, eu sempre falo que são desafios que ela vai ter na vida dela. A família é o principal ambiente de equilíbrio. E, muitas vezes, eu vejo pais e mães que abrem mão da vida para cuidar dos seus filhos. E aí a gente tem o quê? Um desgaste emocional enorme.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Você vai me desculpar, não querendo atrapalhar, mas eu queria, de novo, aqui dizer que nós estamos ao vivo para todo o Brasil; então, que a gente desse uma grande salva de palmas para os pais e mães de autistas. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu sei que eles são lutadores, corajosos lutadores, e merecem todo o nosso carinho. Também os autistas.

A SRª JOANICELE BRITO - Sim, é o que eu sempre falo também. Outro dia, é outra coisa que eu estava vendo, conversando com uma mãe, e ela disse: "Eu odeio o autismo", eu falei: "Sim, eu também odeio o autismo, mas eu adoro as crianças, porque elas me ensinam muito, eu adoro as pessoas com autismo porque é fantástico". Eu me emociono. *(Pausa.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Isso mesmo! Temos de estar todos juntos, caminhando juntos.

A SRª JOANICELE BRITO - Sim. E você imagina que já é muito difícil para uma família, imagina quando não tem apoio de ninguém. E esse é o mundo real. Desculpa a emoção, mas...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - É isso mesmo. Fique bem à vontade.

A SRª JOANICELE BRITO - Eu recebo o tempo inteiro pessoas assim.

Então, essas pessoas precisam desse apoio emocional, porque eu vejo muito... E, assim, foi uma coisa que me mexeu muito foi ver famílias que se amam, casais que se amam, que você vê que foram feitos um para o outro e se separaram. E se separam por quê? Por causa do buraco que o autismo trouxe. Por quê? Porque - na maioria das vezes - a mãe, normalmente, fica por conta da criança, e tem de levar a criança à terapia, tem de levar a criança aqui, acolá, e faz exame, e faz isso e aquilo, e o pai fica trabalhando feito um louco, porque, como o Klaus falou, é muito, muito caro manter uma pessoa com autismo. Por quê? Porque uma terapia é R\$300, R\$400, um exame é R\$2 mil. E aí? E para uma família de classe média, como faz? Aí vai e tenta levar... O Hospital da Criança está com um... Eu tenho paciente que está com lista de espera de três anos. Cara, perder três anos da vida dessa pessoa esperando ajuda?!

Então, a gente tem que lutar realmente por lugares que possam receber essas pessoas. E quando eu falo isso é dando oportunidade para esses pais, porque, como você falou, eu trabalho com o método Son-Rise, a gente trabalha na casa da criança, os pais podem trabalhar com as crianças. Então, a gente precisa, realmente, dar qualidade de vida para essas famílias, porque a gente dando qualidade de vida para essas famílias, a gente consegue dar qualidade de vida para esse autista.

Eu sempre digo que a gente está falando em pai e mãe, mas temos os irmãos. Normalmente, os irmãos são deixados, de forma inconsciente, de lado. Por quê? Porque enquanto eu estou correndo atrás das terapias, aquele ali está se virando sozinho. Aí, lá na frente, a gente tem irmãos com problemas e precisam ir para psicólogo também, porque até eles se acham na responsabilidade... Eu tenho criança de seis, sete anos com irmão de cinco que têm uma responsabilidade... Eu digo: Gente, espere aí. É só uma criança. Vocês dois têm que brincar.

Então, o Autismo em Família surgiu por conta disso, por conta dessa preocupação. Eu me sentei com o Fernando Cotta para conversar e eu disse: Fê, estou preocupada, as famílias estão se separando, as famílias estão se diluindo por conta dessa questão. Um pai chega cansado, a mãe já está cansada e, quando eles vão conversar, não funciona.

A questão do luto é algo muito sério, porque você viu seu filho nascer lindo, perfeito. Não tinha nada anteriormente, não deu nada em exame anterior. De repente, o seu filho começa a não te olhar, você percebe que ele não te olha. Você chama e ele não te responde. Daqui a pouco você o leva para o parquinho e ele não brinca com as outras crianças ou ele brinca sozinho e de forma diferente. Ele não começa a falar.

E aí? Bate um desespero.

Então, a gente precisa de locais que deem apoio integral, tanto para a família como para o casal, para a pessoa com autismo, para os familiares. E por quê? Eu ainda tenho essa... Outra coisa que ainda me chateia é que a família nuclear, pai, mãe e irmãos, está lá na briga e muitas vezes os agregados, os outros familiares não entendem essa luta.

É o que eu falo para todo mundo: São crianças fantásticas. Eu falo todo dia, eu não quero mudar o jeito dele de ser, eu quero ajudá-lo a vencer os desafios.

Então, a gente tem que ter consciência disso. A essência dele eu não vou mudar nunca. É como eu já ouvi muitos falando: "Ah, não. Eu tenho que mudar, porque eu tenho que torná-lo típico, normal".

Por quê? Não, são as peculiaridades dele, é o jeitinho dele. Eu não tenho que mudar, eu só tenho que ajudá-lo a ficar bem aqui, e a família também. Então, hoje aqui o que eu venho falar é: Gente, em vez de olhar e julgar uma criança, como eu já presenciei em um supermercado, que se joga no chão...

Eu, como tenho experiência, bato o olho e consigo perceber, a gente sabe o que é uma birra de criança e o que é um desgaste sensorial de um autista. O sistema sensorial deles é totalmente diferente do nosso, é totalmente desequilibrado. Então, eles escutam muito mais, eles veem muito mais. Os estímulos para eles vêm com muito mais força. Precisamos estar atentos a isso.

A criança num supermercado, como eu estava falando, começou a dar "pane" - eu brinco assim -, porque ele começou a ficar desorganizado. Logo você começa a ouvir as pessoas dizerem: "Nossa, essa mãe não dá educação para esse menino!"

A gente precisa parar com esse julgamento. Precisar pensar: Será que eu posso ajudá-la? Será que ela não está precisando apenas de uma palavra amiga...

(Soa a campanha.)

A SRª JOANICELE BRITO - Então, precisamos estar atentos a tudo isso.

Então, conscientização é o que eu peço, além de respeito, amor e acreditar sempre, porque eles dão um *show...* *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS. *Fora do microfone.*) - A palavra é sua.

A SRª JOANICELE BRITO - Eu só queria agradecer, mais uma vez, e falar que, qualquer coisa, a Moab está aí. Ali está o meu telefone, meu WhatsApp, meu Face. Podem me procurar, que eu estou junto da Moab, como Psicóloga Coordenadora do Autismo & Família, e a Moab tem vários projetos. Então, entre em contato com a gente. Se alguém precisar... Eu percebo que há muita gente que recebe o diagnóstico e fica assim: "O que eu faço?", nos grupos de WhatsApp. Mandem uma mensagem para a gente, porque a gente vai ajudar naquilo que a gente puder, podem ter certeza.

Muito obrigada! *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem! Muito bem mesmo!

Essa foi a Psicóloga Joaniele Brito, Especialista em autismo no Método Son Rise, Coordenadora do Programa Autismo & Família. Ela deu aqui uma palestra que emocionou a todos nós, com certeza absoluta, mostrou conhecimento e, ao mesmo tempo, sentimento. Usou as palavras "amor", "solidariedade", "carinho", "integração" com toda a família. Quando temos um filho ou uma filha especial - eu sei porque eu sou de uma família de dez irmãos, e nós também temos -, de fato, damos um carinho especial para aquele filho, para aquela pessoa que não vai poder falar agora. E às vezes, os outros, ficam esperando o mesmo carinho, apesar de quererem dar carinho para o irmão, para a irmã e tal. Mas, na verdade, todos precisam de um tratamento. Por isso são importantes as propostas que o senhor também deixou aqui de concreto, do tipo, Imposto de Renda, para que a gente possa fazer com que eles não paguem - o senhor deixou ali prescrito, não é? Eu vi. Vamos trabalhar juntos, mas vamos sair daqui com algumas iniciativas positivas como esta do Centro de Atendimento Integral para o Autista, que vamos votar nessa quarta.

Agora, a Psicopedagoga Viviani Amanajás, escritora sobre autismo, especialista em avaliação e mãe de autista.

A SRª VIVIANI AMANAJÁS - Muito obrigada! Senador, é um prazer estarmos aqui com o senhor. O senhor é um parceiro muito grande.

(Interrupção do som.)

A SRª VIVIANI AMANAJÁS - ... ele existe desde 2005, e nós estamos nessa luta.

O Moab é formado tanto por pai, por profissionais, mas principalmente por autistas. Os autistas fazem parte do Moab e eles estão lutando com a gente.

E, em homenagem ao Dia do Autismo, o Moab lançou um vídeo que eu queria passar aqui para vocês, para fazer o lançamento oficial aqui na comissão.

Então, vamos passá-lo.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem! Parabéns pelo vídeo! *(Palmas.)*

Juntem-se a nós nessa luta.

A SRª VIVIANI AMANAJÁS - Nós fizemos questão de fazer essa filmagem com os autistas. Como a Jô colocou, temos um espectro muito grande. Então, colocamos tanto autistas que podem falar por eles mesmos, quanto aqueles outros que não conseguem ter voz, e os seus responsáveis estavam lá para dar essa voz a eles.

Então, isso é muito importante. Esse vídeo colocou tudo o que a nossa legislação já mostra. Nós temos uma legislação que fala sobre a inclusão, sobre a adaptação curricular.

O senhor fez parte dessa história. V. Exª esteve junto com a gente para a criação...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Com muito orgulho, orgulho autista.

A SRª VIVIANI AMANAJÁS - Exatamente. Orgulho autista.

Então, é importante mostrarmos que todos precisam ter. Uma das lutas que temos agora, Senador, é colocar o autismo no censo.

Até hoje, no Brasil, temos apenas uma estimativa. Não sabemos quantos somos. Sem a gente saber quem são, onde moram, qual a extensão do seu espectro - mais leve, mais moderados, mais graves -, como que idade eles estão... A gente não consegue realmente fazer uma política pública efetiva.

Só quando conseguirmos colocar, se Deus quiser - e já passou por duas Comissões na Câmara -, no censo de 2020, o autismo, aí realmente vamos poder dizer: Será que realmente temos mais meninos do que meninas, como ouvimos falar? Será que isso realmente é verdade? Porque verificamos que, muitas vezes, temos um subdiagnóstico das meninas, porque nenhum autista é igual ao outro.

Sempre digo: Se ninguém é igual a ninguém no mundo, por que queremos que os nossos autistas sejam iguais? Por que queremos que eles tenham as mesmas características? Não. Como é um transtorno do desenvolvimento que acontece até o primeiro trimestre da gestação da mulher, justamente na época a pessoa está sendo formada, ele atinge várias áreas.

Então, não há autista igual ao outro. Sou professora e tenho que pensar numa inclusão escolar - e trabalhamos junto às escolas, falando da importância dessa inclusão -, em que precisamos de levar em consideração quem é essa pessoa, porque não tenho que criar um projeto pedagógico para o autista, porque um não é igual ao outro. Precisamos respeitar essa especificidade que cada um tem. Precisamos verificar de que forma cada um aprende melhor.

Uma das coisas que dizemos muito nas escolas: temos muito na ponta da língua o que eles não conseguem fazer. Precisamos saber no que eles são bons, o que eles conseguem aprender melhor, de que forma eles conseguem aprender. Será que eles são mais visuais mesmo? Será que eles não gostariam de ouvir também mais alguma coisa? A gente precisa conhecer as características dessas crianças para possibilitar aprendizagem, porque, quando colocamos o nosso filho na escola, não queremos apenas a sociabilização. Ele pode sociabilizar-se em qualquer canto: ele pode ir ao *shopping*, ao cinema, ao clube. A gente quer que ele aprenda.

Então, a importância de termos a inclusão, porque digo sempre que temos três passos para a inclusão está na permanência. Hoje, o nosso passo para a inclusão está na permanência. A legislação obrigou os nossos filhos a receberem.

Vou falar a todos sinceramente, como mãe, o que vivemos aqui na Moab. Não sei o que é pior: ou antes, quando a escola podia recusar; ou hoje, que ela é obrigada a aceitar. Os nossos professores não estão preparados. E já conversamos sobre isso em algumas audiências atrás.

A nossa formação, do pedagogo, do profissional da licenciatura não é preparada para receber o autista no colégio. Ela não é preparada para fazer a inclusão. Então, eu vejo uma excelente boa vontade de parte dos nossos professores. Mas eles não estão preparados para fazer a inclusão. Então, aqui a gente precisa pensar de que forma realmente nós vamos poder ajudar os nossos professores a fazer a inclusão. E só a parceria da família com a escola e com os profissionais é que vai realmente possibilitar isso. Essa votação que o senhor disse que vai haver na quarta-feira é realmente uma bandeira também do Moab. Ou seja, nós precisamos ter um centro de referência do autista, para quando uma família receber esse diagnóstico não dizer assim: "O que eu vou fazer com o meu filho? Para aonde eu vou levá-lo?" Isso porque hoje a gente não tem o que fazer com eles.

A gente precisa de um centro que possa receber essas pessoas não só para terapias, mas que possa também ajudar essa família no sentido de ela não ficar correndo, a "mãetorista", o "paitorista", como a gente fala, dirigindo de um canto para outro. Então, a gente precisa pensar nessa possibilidade de realmente ter um canto onde eles possam fazer tudo isso. A gente precisa também de um local, por exemplo, para quando nosso filho tiver uma crise ele possa ser recebido e ficar lá durante um tempo, assim como para receber as pessoas que não têm para onde ir.

Quando a gente tem uma família, por exemplo, em que os pais morrem, como a gente tem, o que vai ser desses nossos filhos? O que vai acontecer quando nós não estivermos mais aqui? Então, não há um lugar para receber essas pessoas. Quando a gente fala nesse centro de referência, a gente precisa pensar realmente num local em que todos possam ser recebidos e possam ser incluídos.

Obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Meus cumprimentos à Psicopedagoga, escritora sobre autismo, especialista em avaliação, mãe de autista, que também deixou propostas concretas. No encaminhamento final, a gente vai se comprometer em transformar todas as propostas em projeto de lei, quando for possível, senão faremos uma indicação para o Executivo daquilo que é de iniciativa do Executivo.

E vamos encaminhar, via Marcelo, também o resultado da audiência de hoje.

Passamos agora a palavra ao pai de autista e presidente da Associação dos Amigos dos Autistas do DF, Sr. Gilberto Ferreira Pereira.

O SR. GILBERTO FERREIRA PEREIRA - Bom dia!

Gostaria de agradecer ao Senador Paulo Paim pela oportunidade de estar aqui. Gostaria de dividir a minha fala em dois momentos, um deles é como pai de autista. Hoje, a Drª Joaniele e o Sr. Klaus veem uma dificuldade grande em tratar das crianças autistas. E a minha filha foi uma das que apareceram no vídeo, a Marina, que tem 24 anos. Quando ela foi diagnosticada com autismo já tinha 11 anos. Então, o tratamento dela veio a ser prejudicado. Hoje ela é uma criança, um bebezão de 24 anos, severa, ela é 100% dependente. E é muito difícil para a gente lidar com isso no dia a dia, porque a gente fica refém dos nossos filhos. Eu só tenho ela de filha. Eu tive um casamento, hoje somos separados, e compartilhamos a guarda dela, o que é uma experiência muito legal, muito importante. Hoje, eu falo para muitas pessoas que eu consegui me tornar uma pessoa melhor, graças à minha filha. (*Palmas.*)

Isso porque ela me ensina muito mais do que eu a ela. O convívio é muito bom, é uma coisa única na vida da gente. Um outro momento é a respeito da Associação dos Amigos dos Autistas. Eu fico feliz de essa votação acontecer na quarta-feira, porque a AMA (Associação de Amigos do Autista), aqui de Brasília, é a única instituição que trata de autista adulto severo. É a única aqui em Brasília. E, hoje, nós passamos por uma dificuldade muito grande porque, depois de 20 anos ocupando o mesmo lugar, que é o Instituto de Saúde Mental, o Governo do Distrito Federal dá um contrapasso - vamos dizer assim; se é que existe essa palavra -, e está nos tirando do local onde nós trabalhamos por 20 anos com essas crianças. E são autistas muito severos...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Ele está tirando o local?

O SR. GILBERTO FERREIRA PEREIRA - Ele está tirando o local.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - E não concedendo outro? Nada?

O SR. GILBERTO FERREIRA PEREIRA - Não concedendo nada. Está simplesmente tirando.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Então, nós vamos aqui ver com o pessoal da assessoria para fazermos um requerimento desta Comissão, dirigido ao Governador de Brasília, estranhando, naturalmente, essa posição e pedindo que ele a revise.

É isso mais ou menos?

O SR. GILBERTO FERREIRA PEREIRA - Sim.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Então, é o nosso compromisso de mandar esse...

O SR. MARCELO DA SILVA NUNES - E eu tomo a liberdade também para dizer que o Ministério dos Direitos Humanos também vai tentar intervir.

O SR. GILBERTO FERREIRA PEREIRA - Agradeço muito, é de grande valia, já que nós já tentamos de tudo, todo tipo de diálogo com o Governo, e até agora não tivemos sucesso em momento nenhum.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - E onde é esse local? Só para a gente...

O SR. GILBERTO FERREIRA PEREIRA - É no Instituto de Saúde Mental. Inclusive está havendo uma briga grande aqui em Brasília, porque ele também está desfazendo o Instituto de Saúde Mental. Então, Brasília está realmente na contramão do atendimento ao autista e às outras deficiências mentais.

É difícil porque, hoje, eu sou gestor voluntário da associação, e, assim como alguns outros pais que trabalham lá, nós temos a nossa vida profissional e a dividimos com a gestão da associação. Hoje, nós buscamos maiores parcerias, um atendimento melhor, de qualidade, porque, hoje, realmente nós não conseguimos dar essa assistência por falta de assistência, porque o próprio Governo nos concede apenas o local. Todas as outras despesas são custeadas pelos pais, o que, muitas vezes, nos inviabiliza de receber mais autistas, porque há um custo elevado, que é o nosso custo do dia a dia, e ainda há esse custo que se torna muito caro, que é o da manutenção da associação. Isso porque nós precisamos contratar funcionários, psicólogos; precisamos contratar fonoaudiólogos e outras atividades que nós exercemos no dia a dia dos atendidos e que nós não conseguimos por falta de apoio do Governo.

Então, estamos passando por essa dificuldade, e, como todos sabem, o autismo, hoje, está sendo mais questionado, mais falado, mais discutido. Mas, até dez anos atrás, vamos colocar assim, para muitos, era uma coisa muito desconhecida. Eu fui privado de estar com minha filha num *shopping* da cidade... (*Palmas.*)

... porque eu precisei levá-la a um banheiro, e não havia banheiro para deficiente. Então, eu tive uma discussão grande porque o segurança me barrou e eu tive que sair com a minha filha do *shopping*. São coisas assim que realmente me revoltam e que faz com que precisemos mudar.

Então, essa votação de agora é muito importante, na quarta-feira. Espero que dê tudo certo e que nós possamos, aqui em Brasília e no Brasil, ter esse centro de referência, porque, hoje, nós temos crianças autistas, que, até um determinado momento, têm um certo atendimento, mas, depois disso, o atendimento cessa pelo Estado e essas pessoas passam a não existir mais para o Estado por falta de um senso, por falta de um atendimento, por falta de tudo.

Hoje, para chegar a um psicólogo, o plano de saúde não oferece um psicólogo para tratar do autista e os que tratam são particulares. Então, uma consulta, muitas vezes, custa R\$600, R\$800. Alguns pais têm condições; outros, não. Então, outros os filhos ficam surtando dentro de casa e acontece, infelizmente, o que o Dr. Klaus falou: alguns amarram os filhos; outros, no desespero, cometem atos piores.

Mas é muito importante a gente estar tendo essa conversa hoje, esse diálogo aqui sobre o autismo porque realmente vai ajudar a modificar a realidade de hoje.

Agradeço muito ao senhor. Obrigado. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Olha, Dr. Gilberto Ferreira Pereira, pai de autista, nós estamos ao vivo para todo o Brasil desde que abriu a sessão aqui, às 9h. Não sei se a câmera pegou - é um senhor jovem ainda -, mas eu daqui vi porque estou mais pertinho dele que, quando ele falava, as lágrimas caíam pelo rosto, contando a realidade que ele vive. Essa do *shopping*, por exemplo, pelo amor de Deus! Por isso, eu aqui peleio muito contra todo tipo de preconceito: contra negro, contra índio, contra cigano, contra deficiente, contra idoso, contra mulher, contra criança, mas é uma luta que eu vou travar sempre, sempre, sempre.

Você viu, quando eu abri a sessão hoje, essa menina. O defeito dela foi que ela foi indicada para ser rainha; aí começaram a bater nela. Falei aqui, na abertura. Agora, esse que você deu aqui...

E plano de saúde... O "cara" faz o plano de saúde e este não dá uma psicóloga para atender à família. Eu peço que entre nos encaminhamentos finais que eu vou passar mais à frente.

Há uma que me chegou aqui também. Carlos Marques. Ele diz o seguinte:

Senadores, por favor olhem para o que está sendo feito no estado de São Paulo, em que o governo estadual está cortando as verbas para as escolas dos autistas, deixando eles sem a assistência adequada! Provavelmente isso deve estar acontecendo em outros estados também!

E o senhor relatou que aqui, no DF, também. Indiretamente, é isso. Eles só estão querendo que mantenha aquele espaço ali para reunirem, pagam tudo do bolso com dificuldade, que eu calculo e que aqui já foi colocado, e até os espaços, as verbas mínimas que existem estão querendo tirar, quase querendo tornar as pessoas autistas invisíveis.

Então, fica aqui toda a nossa solidariedade e faremos os encaminhamentos. Vocês vão receber depois, naturalmente, tudo o que for fruto desta reunião.

Eu pergunto se já estão presentes aqui. (*Pausa.*)

Está bom.

Então, nós, pessoal, neste momento, terminamos essa primeira mesa e vamos para a segunda mesa.

Então, eu queria uma grande salva de palmas para todos que participaram desta mesa. Todos foram brilhantes. *(Palmas.)*
Eu quero que os encaminhamentos, no final, a gente os faça de forma concreta. Então, agora, eu vou chamar a segunda Mesa, pedindo aos senhores que retornem...

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Só um minutinho.
Eu vou chamar a segunda Mesa, e já damos a devida...
Só um minutinho!

(Interrupção do som.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - O Ricardo fica aí, que eu vou fazer a leitura.

Então, vamos lá.

Segunda Mesa.

Ana Paula Gulias, mãe de autista, titular da Gerência de Atendimento às Pessoas com Autismo do Distrito Federal, que já vai poder talvez explicar algumas coisas que foram faladas aqui.

Josué Ribeiro, Assessor da Secretaria Nacional da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos.

Uma salva de palma para os dois que estão aqui na mesa. *(Palmas.)*

Fernando Cotta, pai de autista, Professor e Presidente do Conselho Brasileiro do Prêmio Orgulho Autista e Diretor-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil (Moab). Está lá na Câmara, mas o Moab está muito bem representado aqui. Naturalmente a gente entende.

Amanda Paschoal, também, eu acho que não se encontra aqui ainda, está lá na Câmara. Mas nós vamos tocando aqui. Isso que é bom, porque nós estamos ao vivo aqui para todo o Brasil, e a Câmara também está ao vivo para todo o Brasil, provavelmente falando desse tema tão importante.

Vamos aqui, agora, com os nossos dois painelistas, dizendo que, depois, cada um de vocês terá cinco minutos, ainda, para suas considerações finais. Logo que os dois falarem, se alguém tiver algo mais para colocar, fique bem à vontade.

Eu vou ler aqui, agora, uma pequena carta do Senador Cristovam, que esteve aqui com a gente desde o início, tem que se registrar isso. Na primeira vez em que nós acendemos aqui o prédio em azul, foi numa noite em que ele estava junto. Nós acendemos tudo, fomos lá para cima, o pessoal filmou, nós demos entrevista aqui, as mães e pais também. O Fernando Cotta estava junto também naquele dia.

Então, permitam-me que eu leia aqui um ofício bem curtinho do Senador Cristovam.

Prezados amigos e amigas, pais, irmãos, amigos daqueles que, como meu irmão Guilherme, vivem no mundo especial dos autistas, gostaria muito de estar com vocês, ouvir e falar sobre os nossos desafios diários e os desafios de necessidades para o futuro, mas não poderei estar pessoalmente. Por isso, envio-lhes esta nota com minha solidariedade e meu compromisso: solidariedade com as dificuldades que acompanhei por tantos anos de meu pai e minha mãe para cuidar do Guilherme, que viveu com o mais radical e devastador grau de autismo, ou outra síndrome, que, na época, não era ainda identificada por nome específico; compromisso de estar ao lado de vocês no que for possível, fazer com que as modernas técnicas pedagógicas e neurológicas para que os guilhermes de vocês possam descobrir e aprimorar o talento específico que eles tiveram e também para que a vida de cada um de vocês possa ter o apoio que for possível para ser vivida com menor dificuldade.

Contem comigo.

Abraços!

Senador Cristovam Buarque. (Palmas.) E ele coloca aqui.

Observação. O Guilherme viveu até três anos atrás, aos 64 anos. Sobreviveu por 20 anos à minha mãe e, por 35 anos, ao meu pai.

É uma referência que ele fez só para complementar.

Vamos, então, à nossa Mesa.

De imediato, passamos a palavra para a Sr^a Ana Paula GULIAS, mãe de autista, titular da Gerência de Atendimento e Pessoas com Autismo do DF.

A SR^a ANA PAULA GULIAS - Bom dia a todos!

Primeiramente, gostaria de agradecer ao Senador, que tem sido um grande parceiro. Assim como esta Casa, outros Deputados Federais também têm nos ajudado bastante, outros Senadores. Não vou citar os nomes porque vai acabar sendo extenso, mas quero dizer que é um grande prazer pro Moab ter essa parceria, com esta Casa, que é da população.

Vou passa um eslaide bem rapidinho, falando um pouco sobre este dia.

O Brasil, hoje, já conhece um pouco do que é o autismo. Na novela já se falou sobre o autismo; temos séries sobre autismo... Mas, quando as pessoas falam em autismo, elas pensam em quê? Numa criança. E eu falo isso porque sou mãe de autista de seis anos. O meu príncipe é aquele ali que a gente fala que se parece muito com o Buzz. É aquele loirinho ali que está com boné!

Ele é uma criança, mas ele vai crescer. E, aí, nós precisamos falar dos autismos. Nós não temos um autismo; nós temos vários autismos. E, nesse autismo, nós temos o leve, nós temos o moderado e nós temos o grave. Nós temos o infantil, nós temos o adolescente e nós temos adultos porque os adultos não viram purpurina quando os pais morrem. As crianças crescem e se tornam adultas.

Então, hoje, apesar de ter um filho de seis anos, eu estou aqui representando uma população que é invisível. E eu vou mostrar a vocês por que essa população é invisível. Eu vou centrar mais o assunto nos graves e nos adultos.

Os autistas todos crescem e, é claro, eles viram adultos. E esses autistas adultos também têm os mesmos direitos que todos os outros, que é o direito à vida. Não é o direito que está na Constituição do autista, não! Está na Constituição máxima, é o direito à vida. E são eles aí. Olhem, eu trouxe alguns deles, alguns desses adultos que são felizes. Mas esses autistas felizes têm um preço e é um preço - não estou falando de preço emocional, de emocional também, mas estou falando de financeiro - muito caro.

Eu vou passar alguns filmezinhos para vocês terem uma ideia do que é um autista adulto grave.

Esse é o Dudu, ele ficou nessa situação, durante muitas madrugadas.

Deixe-me ver se consigo fazer o vídeo passar.

Acho que o som não está...

Ele fica horas e horas, na madrugada, assim: "Aannnnnn..., annnnn..., annnnn...".

Imagine você, depois de um dia de trabalho, ter que...

Ah, sim. Agora foi.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SR^a ANA PAULA GULIAS - Ele fica horas nisso, e o desespero da mãe é o seguinte: "Você está com fome? Você está com dor? Você quer massagem?" Ele não se comunica.

O próximo vídeo é de um garoto na mesma situação.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SR^a ANA PAULA GULIAS - É você acordar de madrugada e ter uma criança se batendo, e essa criança simplesmente não sabe o que fazer.

Aqui, eu mostrei uma criança, mas há adultos. Isso é desesperador para uma família, para uma mãe.

Eu trouxe a Sandra, que é uma amiga, uma militante, uma mãe. Eu passei esse vídeo primeiro, porque ele fez questão de aparecer. Esse é o Samuel.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SR^a ANA PAULA GULIAS - É claro que ela não conseguiu fazer o vídeo todo. O Samuel não conseguiu ficar muito tempo. Como o Klaus falou, se os nossos filhos conseguissem ficar 40 minutos sentados, se comportando, acho que seríamos umas mães mais tranquilas. Não precisaríamos ser baraqueiros, não é, Klaus?

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SR^a ANA PAULA GULIAS - A Sandra coloca algo: o pai está tendo de parar de trabalhar. O pai precisa cuidar desse menino, porque é um menino, é um corpo de 21 anos, com 80 quilos, grande, mas alguém precisa segurar esse menino.

E aí um pai precisa parar de trabalhar, ou uma mãe. Aqui, no caso, foi um pai - coisa inédita. Um pai teve de parar de trabalhar para cuidar dessa criança de 22 anos.

E aí? E aí a gente vê a AMA sendo fechada, o único lugar que poderia receber o Samuel, de forma digna, aqui em Brasília. No outro vídeo, eu vou exemplificar. A Sandra vem falando que essa é uma luta constante. E ela ainda tem condições de pagar uma clínica para o filho. Ela coloca: "E aqueles que não conseguem?"

Eu peguei o próximo vídeo no YouTube. Como estava público... É algo muito chocante, mas esta é a realidade no Brasil dos autistas invisíveis. Na realidade, como a classe média vai pagar o tratamento?

(Soa a campanha.)

A SRª ANA PAULA GULIAS - Imaginem quem não é classe média. Imaginem quem não tem, porque hoje, vamos lá: uma fonoaudióloga, R\$200; uma psicóloga, R\$200; uma TO, R\$230 - isso por semana, isso é valor por semana; uma equoterapia, R\$120; uma musicoterapia, R\$130. Some aí por semana. Você acha que essa mãe teve alguma forma de fazer com que o filho dela tivesse uma vida diferente?

(Procede-se à exibição de vídeo.)

A SRª ANA PAULA GULIAS - Isso é o que a gente consegue enxergar, mas a gente não sabe como estão essas crianças, esses adultos por aí fora. Como mãe, fico imaginando o desespero de ter que acorrentar o meu filho para ele não cometer suicídio. Ela teve de fazer isso, porque ele se autoagredia de tal forma que ele poderia cometer suicídio. Essa é a situação.

E aí como é que fica essa família? Como é que é tratado esse ser humano, que tem direito à vida? Como é que fica essa mãe? Ela não sabe nem o que é autismo. "O médico falou que era autismo." Ela não sabe. E todos os autistas têm o direito à vida. Eu trago um questionamento. Assim que a gente recebe o diagnóstico do autismo, a gente faz a primeira pergunta: o que vai acontecer com o meu filho quando eu morrer? Porque, gente, só mãe aguenta o seu autista; só mãe fica madrugadas e madrugadas acordada, ouvindo "uuu..., uuu..."; só mãe faz esse tipo de coisa, só mãe, só pai. E quando eles morrerem? Para onde eles vão?

Fora do Brasil, nós temos moradia assistida em alguns lugares. Este aqui é na Holanda; estes são condomínios nos Estados Unidos; este condomínio fica numa fazenda. Agora, eu pergunto, e no Brasil? No Brasil, nós não sabemos nem quantos somos. No Brasil, nós não sabemos quantos somos, onde estamos e como vivemos. Não temos... Como é que vamos falar sobre políticas públicas, se não sabemos para quantos são essas políticas públicas? Onde nós vamos colocar um centro de referência, se não sabemos se vai ser viável, se não vai ser? Onde está essa população? Nós não sabemos.

As famílias empregam mais da metade da sua renda em terapias, isso quando as têm, porque muitas delas não têm, apesarem de pagarem um absurdo de plano de saúde. Eu tenho uma amiga, a Paula Paes, que conseguiu uma doação do plano de saúde. Ela ficou superfeliz quando alguém disse para ela que iria pagar esse plano de saúde, e aí ela descobre que, em um plano de saúde, ela não consegue muita coisa.

Cada Estado deveria ter minimamente um centro de referência que recebesse e que orientasse essa família. Não estou falando no Distrito Federal, não, gente! Os autistas são internacionais, são estaduais, são Brasil, são nacionais. Nós precisamos minimamente disso.

O centro de referência não pode ser só para atender; ele precisa ter uma casa terapêutica para receber essas pessoas quando elas estão em crise para que as mães não tenham que amarrar os seus filhos para eles não se baterem. Eles precisam ter uma casa residência, porque as pessoas, os pais especiais morrem, e esses autistas precisam ir para algum lugar.

Como deveria ser isso? Eu vou falar uma coisa para vocês: não resolvam tudo sozinhos, chamem a sociedade civil. Nós no Moab somos voluntários. Eu entrei no Moab, e vou ser bem sincera, porque eu vi no Moab colaboradores...

(Soa a campanha.)

A SRª ANA PAULA GULIAS - Posso?

... que amam a causa, colaboradores que não querem saber se o nome está aparecendo ou não. O Fernando Cotta é uma pessoa que fez tanto pelos autistas e não está nem aí se o nome dele está aparecendo ou não. Ele quer é que faça. Eu conheço o Fernando. Eu entrei no Moab por causa das pessoas que estão no Moab. São pessoas que não querem *status*, elas querem ajudar essa população.

Então, chamem a gente, chamem o Moab. A gente vai aonde vocês quiserem. Nós vamos, e vamos de coração aberto, e vamos conversar, e vamos chamar a AMA, vamos chamar a Abrace, vamos chamar a ATA - já que é tudo azul aqui em Brasília -, vamos chamar todos e vamos conversar. Não resolvam sozinhos. Nós estudamos. Nós temos coisas para falar. Nós temos como ajudar.

E dizer o seguinte: esta Casa - e, quando eu digo "esta Casa", eu digo o Senado e a Câmara Federal - não pode esperar que o autismo chegue à casa de vocês. Srs. Deputados, Srs. Senadores, não deixem o autismo chegar à casa de vocês para ajudar essa população, porque dói na pele. Dói. Dói. Dói a gente olhar para o futuro e ver que nossos filhos não são aceitos. E não são aceitos. Não são aceitos no *shopping*, não são aceitos no supermercado. Nós somos tidas como loucas e que queremos resolver o mundo.

Eu tenho quatro filhos. O meu Leonardo é gemelar. Eu digo o seguinte: três filhos eu crio para o mundo. O Leonardo, eu tenho que criar um mundo para ele. Não há outro jeito. Tem de ser assim.

Eu queria falar sobre essa questão da AMA também. Hoje eu estou na Gerência de Atenção à Pessoa com Autismo, mas a minha vida começou do outro lado da mesa.

Nós tentamos esse diálogo com o Governo, com o GDF, tentamos... Eles têm a justificativa deles, mas algo tem de ser feito sim, e nós não conseguimos esse diálogo. E é um absurdo a AMA fechar, quando nós não temos absolutamente nada para essa criança que está acorrentada. Esse é um exemplo de um deles.

A realidade é essa. A realidade são os autistas invisíveis, graves, que estão crescendo. Autista não vira purpurina. Eles crescem e viram adultos.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Ana Paula, mãe de autista, titular da Gerência de Atendimento a Pessoas com Autismo.

Só fiquei com uma dúvida e eu acho que a população que está assistindo também ficou - para você esclarecer até, não é? -, porque... Só o que eu li aqui: "Ana Paula Gulias, mãe de autista, titular da Gerência de Atendimento a Pessoas com Autismo do Governo do Distrito Federal."

Essa denúncia que ele faz... Como é que estamos tratando? Eu queria saber como é que nós podemos ajudar. Eu só quero... Olha, eu sempre digo o seguinte: quando há algum problema, se for para ajudar, eu entro. Agora, se é só para criar mais problema ainda, como diz o outro, e, em vez de dar uma de bombeiro, dar uma de incendiário, não há graça, não é? Porque vocês querem alguém que ajude.

A SRª ANA PAULA GULIAS - Com certeza.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Então, diga-me como está...

A SRª ANA PAULA GULIAS - A AMA nos procurou no início do ano, já com essa demanda, dizendo... Porque eu trabalho na Promo-DF, que é a Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, e veio com essa demanda para nós.

Nós encaminhamos, conversamos com um defensor público, que é o Dr. Fábio, e estamos tentando esse diálogo. Mas o Governo está irredutível. Eles alegam que esse espaço é um espaço em que precisam ser feitas casas terapêuticas, mas, por enquanto, eles não apresentaram nenhum projeto dessa residência de casa terapêutica, e o que nós temos, hoje, é exatamente isso.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - É o que ele colocou?

A SRª ANA PAULA GULIAS - É o que o Gilberto colocou.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Está bem. Está bem. Então, nós mantemos o encaminhamento já registrado antes.

Assessor da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos.

A palavra é sua, Josué.

O SR. JOSUÉ RIBEIRO - Bom dia a todos e a todas, aos ouvintes, aos presentes aqui.

Muito obrigado pelo convite.

Senador, é sempre bom, é sempre um privilégio estar do lado de alguém... Eu costumo dizer... Eu sou pernambucano e costumo dizer que, na vida, a gente tem alguns poemas que nos acompanham. Eu costumo dizer muito que o meu é *Morte e Vida Severina*. Lá no finalzinho de *Morte e Vida*, ele pergunta como é difícil defender com palavras a vida, no caso do poema. É sempre bom estar do lado de alguém que não defende só com palavras, mas defende com atos, com coragem, com atitude. Então, parabéns. Muito obrigado. Isso é extensivo também aos colegas.

Eu não posso começar a minha fala sem falar, Gilberto. Já existe legislação no que se refere à questão dos banheiros. Ainda é uma dificuldade incompreensível, porque os banheiros, ainda que adaptados, não permitem isso. Há legislação, e eu me comprometo a encaminhar para o senhor e para o seu gabinete, Senador, a legislação referente a isso. Os banheiros adaptados, quando, no caso, estão dentro dos banheiros... Por exemplo, um banheiro masculino em que há dentro uma unidade para adaptados, essa unidade tem de ter uma porta extra. Imagine a situação de uma pessoa que acompanha uma pessoa com deficiência que não é do mesmo sexo: um idoso; o marido que acompanha a esposa; a esposa que acompanha o marido. Isso sempre gera um constrangimento no uso desse banheiro. Tem de fechar o banheiro inteiro, chamar o segurança. A legislação já resguarda isso. É preciso que... Ou o banheiro é separado ou, nos casos em que eles são integrados, precisa haver uma porta lateral, uma porta de acesso específico, para evitar esse tipo de constrangimento por que o senhor passou e que aqui e ali a gente vê na cena brasileira. Então, eu me comprometo, ao chegar ao trabalho, a encaminhar essa legislação sobre isso para o gabinete.

O que eu trago aqui é - tentarei ser breve para cumprir o tempo - a questão do modelo de avaliação da deficiência no Brasil. E isso é importante não apenas para a questão do autismo e da síndrome do espectro autista, mas também para as outras deficiências.

De modo breve, eu pensei nesta apresentação: pressuposto, modelo e avaliação, o histórico, a lei brasileira, um pouco sobre o comitê de cadastros, os valores, os instrumentos, as etapas e a política pública.

Qual é a importância da avaliação? Ela pretende construir um modelo para as políticas públicas por quê? Porque há um debate, há uma discussão muito grande sobre a forma e o modelo ideal de se avaliar a deficiência no Brasil. Esse é um debate muito recorrente.

No nosso caso, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência tem *status* de emenda constitucional, como falou aqui a representação da OAB. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que é da OMS, deve ser também, segundo a Lei Brasileira de Inclusão, adotada em todas as políticas públicas.

O que é uma pessoa com deficiência? Observe que, segundo a convenção, pessoas com deficiência são pessoas com impedimento de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, em interação...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu quero só registrar a presença...

O SR. JOSUÉ RIBEIRO - Pois não.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Ele disse que viria e veio - é disso que eu gosto. Ele chegou na hora certa, porque, depois de você, será ele. Eu queria uma salva de palmas para o Fernando Cotta, que eu conheci desde que começamos, naquela reunião, junto com a Berenice Piana e você, a construção da lei. Fernando Cotta, em resumo, pai de autista, professor e Presidente do Conselho Brasileiro do Prêmio Orgulho Autista e Diretor-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil (Moab). Uma salva de palmas. Ele vai fechar esta Mesa. *(Palmas.)*

Continue você.

O SR. JOSUÉ RIBEIRO - Eu só queria acrescentar que Fernando é meu colega de trabalho. Trabalhamos na Secretaria e na mesma Coordenação-Geral.

Continuando, o que é uma pessoa com deficiência? Pessoa com impedimentos de longo prazo de natureza física, em interação com diversas barreiras; essas limitações podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Eu sou uma pessoa com deficiência e costumo dizer que ser uma pessoa com deficiência não é complicado; o complicado é a falta de inclusão. Ser pessoa com deficiência é o mais simples nessa história; o difícil é não ter acessibilidade. Esse é o grande complicador. Ser deficiente - eu tenho vários colegas deficientes - é o menor dos nossos problemas no cotidiano. Agora, não conseguir subir escada, não conseguir descer, não conseguir andar em ônibus, não conseguir circular, não conseguir isso, não conseguir aquilo é o grande problema da deficiência hoje.

Seguindo, um histórico rápido. Em 2007, houve um grupo de trabalho na Presidência da República. Em 2013, houve o Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr), que é utilizado até hoje. Em 2015, a Lei Brasileira de Inclusão é sancionada. Mais uma vez, obrigado, de público, ao Senador. Em 2016, houve o decreto da Presidência que cria um comitê de governança sobre o modelo de avaliação da deficiência. Em 2018, segundo a lei, entra em vigor o art. 2º da LBI.

Aí ainda o histórico, mas vou passar essa parte do histórico, pois esta apresentação já está disponível. Qualquer coisa, é só solicitá-la ao Fernando Cotta ou pode nos solicitá-la diretamente. Ela está disponível.

A CIF no Brasil. Eu acho isso um aspecto interessante. Em 2013, a Lei Complementar 142 diz que a CIF passa a ser usada nos conselhos da Previdência Social. Em 2015, em todas as políticas brasileiras, ela precisa estar inclusa. Em 2018, em todas as políticas públicas, pela vigência da Lei Brasileira de Inclusão. A CIF é lei! É importante que a CIF seja conhecida. Estamos sempre falando no CID10 e nos esquecemos, muitas vezes, de mostrar e divulgar os aspectos importantes e estratégicos da CIF.

Como era antes? Até os anos 70, havia o chamado modelo médico. Havia uma crítica dos movimentos sociais, que permanece até hoje, a esse modelo médico. Tivemos algumas expressões disso aqui na Mesa anterior. Havia uma crítica ao modelo acadêmico, ao modelo estático e reducionista. O tema da deficiência entra na pauta da discussão no ano internacional, 1980. Alguns aqui vão lembrar disso. As correntes posteriores de estudo e análise se baseiam na discussão culturalista e pós-culturalista, a partir dos anos 2000. E há uma série de documentos internacionais, a partir de 2000, 2001, que organizam essas coisas.

De modo breve, o que era o modelo médico? É ainda vigente? O modelo médico é ainda hegemônico. O que era isso? O modelo médico é aquele em que a deficiência é um atributo ou característica do indivíduo causado diretamente por doença, trauma, outra condição ou qualquer coisa dessa natureza. O modelo social é aquele em que a deficiência é um produto das barreiras físicas - esse é um aspecto interessante -, e não só físicas, mas organizacionais e atitudinais. Então, essa é a relação da deficiência.

Há aqui um quadro simples para mostrar isso. No modelo médico, há uma determinação biológica; no modelo social, há uma determinação social. No modelo biomédico, há a provisoriedade como verdade absoluta; no modelo social, a verdade é um processo. Há a valorização da célula...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS. *Fora do microfone.*) - Só um minutinho.

O SR. JOSUÉ RIBEIRO - Pois não.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Informaram-me que já está conosco também Amanda Paschoal, estudante da Universidade de Brasília, autista e Conselheira do Movimento Orgulho Autista Brasil, que também convidamos para a Mesa. (*Palmas.*)

A palavra volta ao Dr. Josué.

O SR. JOSUÉ RIBEIRO - Ainda no modelo biomédico, todo poder ao médico; no modelo social, a valorização da atuação... E aí sucessivamente: valorização do conhecimento ou da pessoa como um todo; a onipotência ou a permeabilidade/humildade; a culpabilização individual, coisa que nós ouvimos aqui nos debates e...

(*Soa a campanha.*)

O SR. JOSUÉ RIBEIRO - ... seguidamente nas falas, ou a responsabilidade social; e a lesão como causadora das barreiras ou a sociedade como causadora das barreiras. Esse é o modelo mais recente.

Aí segue. Vamos avançar, até por conta do tempo.

O que a gente espera como modelo, com a avaliação, com a superação do modelo biomédico? A gente espera maior autonomia e empoderamento da pessoa com deficiência e seus familiares, amigos, relacionamentos - a gente viu seguidamente essa demanda aqui. A gente espera acessibilidade como um direito fundamental para o exercício da cidadania em condições de igualdade de direitos, levando ao desenvolvimento de políticas públicas. A gente espera que também o movimento de defesa dos direitos das pessoas com deficiência, que tem uma luta histórica... Todos conhecem a frase: "Nada sobre nós sem nós!" Eu acrescentaria uma frase do Belchior: "E o passado é uma roupa que não nos serve mais". Esse é um pensamento importante para essa construção. A gente espera também a diversidade de movimentos e interesses envolvidos e o desafio da implementação de políticas públicas de forma efetiva.

Vamos passando aqui.

A lei já é conhecida e já foi referida.

O comitê. Este é o comitê criado em janeiro de 2017. Aí há a quantidade de reuniões, o custo aproximado disso, a composição atual do comitê, com uma carta acordo da UnB, Universidade de Brasília, para levar a termo esse processo de avaliação. Aí está o valor repassado.

Aí estão os instrumentos de avaliação, que quero apresentar. O instrumento de avaliação que vai ser apresentado - é o índice de funcionalidade, que estamos chamando, por enquanto, de versão B - tem 7 domínios e um total de 57 atividades. O primeiro domínio diz respeito à questão de aprendizagem; o segundo, de comunicação; de mobilidade; de

cuidados pessoais; de vida doméstica; de educação, trabalho e vida econômica; e de relações e interações interpessoais, vida comunitária, social, cultural e política. O primeiro domínio é exatamente esses aspectos aí presentes: observar, ouvir, aprender a calcular, adquirir habilidade e por aí vai. O segundo é a comunicação: compreensão de mensagem, reprodução de mensagem, se ele compreende, se ele compreende e repete, se ele cria, nos três estágios desse processo, se ele é capaz de discutir. A discussão da mobilidade: manter a posição do corpo, alcançar, utilizar transporte coletivo. Os cuidados pessoais: se ele tem condições de comer, beber, lavar, se vestir, cuidar de parte do corpo, regulação de micção, regulação de defecação, capacidade de identificar doenças e agravos. A questão da vida doméstica, a educação, trabalho e aí sucessivamente.

Depois disso, era usado o modelo Fuzzy, que muitos aqui certamente conhecem, que é para poder garantir uma adequação e a pontuação final - desculpem.

As etapas: a validação do IFBr, a definição da estrutura de avaliação, a capacitação dos profissionais para avaliação, a operacionalização da avaliação no nível federal e nos Territórios.

E os benefícios - este é um aspecto importante: fizemos um levantamento recente na secretaria de alguns benefícios que já estão disponíveis - estes que eu vou citar agora - para as pessoas com deficiência. Estes são os federais. Nós, de vez em quando, encontramos um ou outro. Então, vai desde cotas no ensino, cotas no serviço público, isenção de IOF - lembrando a todos que esses benefícios estão disponíveis num ministério, no outro, numa secretaria, na outra -, saques, vagas em estacionamentos. Estão aqui: aposentadoria, pensão, Benefício de Prestação Continuada, auxílio-inclusão, residências inclusivas, centros-dia, habitação acessível, redução da jornada, avaliação funcional, jornada com acompanhante - isso tudo disponível -, desconto de passagens e bagagens. Então, no total, já conseguimos 31 benefícios disponíveis, 31 ações, 31 políticas disponíveis para as pessoas com deficiência.

Cabe sempre uma pergunta: quantos daqui conheciam todos esses? E, para cada um desses, certamente, há um conjunto de exigências distintas para que a pessoa tenha acesso.

Bom, os direitos assegurados: a vida digna, a proteção, o acesso a serviços, o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional, a nutrição adequada...

(Soa a campanha.)

O SR. JOSUÉ RIBEIRO - Estou encerrando.

O acesso à educação, à moradia, ao mercado de trabalho, à previdência e assistência social.

A proteção: a pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação. Isso está na lei. E a pessoa também não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição - não pode ser impedida. Isso também está na lei.

A lei busca especificar e fortalecer as garantias, os avanços e os desafios. Tudo isso está na lei que todos conhecem aqui. E os desafios: garantir a CIF como balizadora de todas as políticas públicas para pessoa com deficiência; a interdisciplinaridade nas avaliações; dispor de equipes multiprofissionais para os 5,6 mil Municípios brasileiros; avaliação das barreiras; a interoperabilidade entre os sistemas.

(Soa a campanha.)

O SR. JOSUÉ RIBEIRO - Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem. Esse foi Josué Ribeiro, assessor da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos, que fez uma exposição geral, inclusive falando da Lei Brasileira de Inclusão, que se iniciou com uma marca: o Estatuto da Pessoa com Deficiência, que eu tive a satisfação de apresentar, do qual a Mara foi a Relatora na Câmara, e aqui, no Senado, foi o Romário. Aprovamos por unanimidade, num grande entendimento.

Agora, passamos ao Fernando Cotta, que já está na mesa, e a Amanda também. O Fernando Cotta é pai de autista, professor e Presidente do Conselho Brasileiro do Prêmio Orgulho Autista e Diretor-Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil (Moab). Nós nos conhecemos desde o início do debate da lei e da primeira vez em que inauguramos aqui o prédio azul, que, durante oito dias, vai acontecer.

O SR. FERNANDO COTTA - Muito obrigado, Senador Paim.

Eu, primeiro, quero agradecer, Senador, que nunca se esquece dos autistas e que sempre esteve nessa luta...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - E o Cristovam estava junto. Ele mandou um recado.

O SR. FERNANDO COTTA - E o Wellington.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - E o Wellington, que hoje é Governador do Piauí.

O SR. FERNANDO COTTA - Eram os três Senadores que estavam conosco lá, mas carreados pelo senhor, porque, Senador Paim, eu nunca esqueço. Nós precisávamos de uma votação aqui, nesta Comissão, e eu queria lembrar isso, agradecendo já ao senhor, porque isso é um fato inédito, isso é muito difícil de acontecer - não digo que não acontece, mas eu nunca vi outro igual. Então, eu digo que é muito difícil, para mim é inédito.

Era votação da Comissão do projeto de lei de cujo número não me recordo, mas que veio a ser a Lei 12.764, a Lei Berenice Piana. Nós estávamos aqui e era o dia do sepultamento do Vice-Presidente, o então Vice-Presidente José Alencar...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Que era muito meu amigo também.

O SR. FERNANDO COTTA - Pois é. Os Senadores tinham de estar em Minas para prestigiá-lo, para prestigiar a família numa homenagem póstuma, e o Senador Paim ligando, pegou o seu celular pessoal e telefonou para o Senador: "Olhe, preciso da sua votação aqui hoje. Preciso de que você venha aqui hoje votar, porque eu preciso de que essa lei passe agora. Os autistas têm urgência em serem atendidos. E essa causa não tem questão política, não tem partido político. Eu preciso de que você venha." E ligando, ligando do próprio telefone. Nunca vi isso em lugar nenhum. Quero registrar isso para vocês aqui. Nunca vi. A maior parte - com todo o respeito - dos seus colegas políticos não fazem isso, e o senhor fez num momento... E não só isso, mas isso é o que ficou público, é o que ficou claro para nós que estávamos aqui acompanhando o senhor. E o senhor falava: "Olhe, não me deixe aqui sozinho." Então, uns iam almoçar e voltavam. Iam cuidar dos seus...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Ficaram firmes ali.

O SR. FERNANDO COTTA - E ficávamos aqui.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Os familiares.

O SR. FERNANDO COTTA - E, dessa forma, nessa luta, nós conseguimos, e o Senador Paim lutando.

A lei aqui, do Distrito Federal, quando o Governador vetou, o Senador Paim pegou o telefone, ligou para a assessoria, conversou com o Governador, que, naquela oportunidade, era do mesmo Partido, e conseguimos depois derrubar por unanimidade, até a Base de Apoio do próprio Governador: os 24 Deputados Distritais - aqui chamamos de Deputado Distrital - votaram na Lei 4.568, que hoje é a lei aqui, do Distrito Federal. Tenho a honra de que se chame Lei Fernando Cotta.

Essa luta é para garantir, através do Legislativo, o atendimento para as pessoas com autismo. E é isso que viemos, mais uma vez, aqui, hoje, solicitar.

Primeiro, quero pedir desculpas, porque estávamos numa sessão solene.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Importantíssima também, importantíssima.

O SR. FERNANDO COTTA - Importantíssima também.

E, neste ano, tudo caiu na segunda-feira, e segunda-feira é um dia fácil de o senhor estar aqui desde cedo. Eu ainda falei: "Veja com o Paim se ele consegue acordar mais tarde hoje." Essa coisa toda, para poder nos esperar.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Mas o tema é tão gratificante e tão importante para nós todos que nós abrimos às 9h e dissemos: "Vamos ficar aqui até chegar a turma que vem lá da Câmara." E vocês chegaram na hora certa.

O SR. FERNANDO COTTA - Muito obrigado, Senador.

Eu quero pedir uma salva de palmas para o Senador. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - E estamos ao vivo para todo o Brasil.

Agora você está falando para todo o Brasil ao vivo.

O SR. FERNANDO COTTA - Ninguém faz isso.

Eu quero dizer que o Senador Paim é essa pessoa ímpar. Tudo começou aqui. Tudo começou com um grupo de trabalho que veio solicitar o apoio para o Senador Paim. Ninguém fez nada sozinho. Às vezes, as pessoas falam...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Mas, se não fosse esse grupo dos familiares autistas, não acontecia nada. Eles que vieram para cá e disseram: "Olhe, queremos essa lei aqui. Vamos dar um jeito?" Eu disse: "Se vocês pegarem juntos, vai haver jeito." E o resultado está aí.

O SR. FERNANDO COTTA - Mas antes já havíamos passado por outros Parlamentares que disseram não para nós, Senador. Isso é importante falar.

O Senador Paim foi aquele que deu a mão e carregou o tempo todo, levou a causa. E, olhem, se ele já fez isso, por que ele precisaria estar aqui hoje? Se ele já fez a lei, se ele já pediu que se votasse, já está sacramentada a lei? Porque, todos os anos, ele faz questão de reafirmar: vamos tirar essas leis do papel, vamos torná-las realidade, vamos atender. Eu vejo aqui o Gilberto, Presidente da AMA; Joaniele, que está ali, do Autismo & Família; Viviani Guimarães, que é essa lutadora, essa pedagoga do Amapá que está aqui em Brasília; a Coordenadora do Moab aqui, no Distrito Federal, Adrianna Reis; Dr. Edilson, que é o Diretor Jurídico do Movimento Orgulho Autista Brasil; o Klaus, que tem uma luta muito grande, como a Paula Paes também, pela questão do canabidiol, que é uma nova situação que está aparecendo para os autistas; a Gisele, da AMA daqui do Distrito Federal; a Jane Capiberibe, que também tem um trabalho belíssimo na Amapá e que também está aqui; a Profª Márcia Cristina, do Movimento Orgulho Autista Brasil; a Cláudia, assessora legislativa. São todos pais de autistas.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Vamos dar uma salva de palmas a todos. (*Palmas.*)

O SR. FERNANDO COTTA - E todos têm uma expectativa muito grande do que nós vamos falar hoje.

Então, eu queria dizer da importância deste dia e agradecer ao meu filho.

Antes eu consegui estar com o Senador, consegui estar com o Senador em cima do Congresso Nacional, não é, Senador?

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Tenho as fotos até hoje.

O SR. FERNANDO COTTA - Tenho as fotos. Inesquecível. E ele já me falou que é inesquecível para ele também. Meu menino. Hoje ele está com 20 anos, e eu não consigo mais - ele é autista severo - estar com ele aqui, carregar aqui para cima do Congresso. Eu acho que não consigo. Se o senhor me ajudar, quem sabe consigamos um dia fazer uma daquela de novo.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Vamos fazer.

O SR. FERNANDO COTTA - Enfim, para mostrar a importância de essas pessoas participarem de todo o serviço da sociedade. Quando a ONU criou este dia foi justamente para chamar a atenção para a necessidade de políticas públicas para essas pessoas.

Eu digo que política pública é um nome muito bonito para falarmos da falta do estacionamento a que essas pessoas têm direito, da falta de reconhecimento do direito dessas pessoas a vaga especial.

Eu, muitas vezes, ouço de outras pessoas: "Mas isso devia ser só para cadeirante." Eu digo: "Você já abraçou um autista severo? Você já levou um abraço de urso daquele do autista severo?" E outras coisas mais que eu não vou falar aqui, mas que vocês sabem muito bem porque acontece todos os dias na vida de vocês. Então, precisam, sim. Essas pessoas têm necessidades especiais, as pessoas têm, sim, necessidade dessas políticas públicas especiais.

E nós estamos aqui para chamar a atenção ainda, Josué, par o fato de que o autista é o patinho feio das pessoas com deficiência. Nós ainda não conseguimos implementar isto que é tão bonito, eu acho isto maravilhoso, os números, as leis, e não conseguimos... Eu saio, muitas vezes, desse espaço e pergunto: como dar o nome? Porque eu preciso dar um nome ao meu filho. Meu filho tem 20 anos, é autista severo, e eu não consigo. Eu tenho que ter um horário especial, que a lei me faculta, para poder dar conta de estar com ele, por quê? Porque não há, Senador Paim, aqui em Brasília, lugar nenhum que receba o meu filho. Eu estou falando disso aqui, e a Gisele também não tem; o Gilberto também não tem; a Paula também não tem. Puxa vida, onde é que estão essas pessoas? E os que não conseguem nem estar aqui nesta audiência, as mães que não conseguem nem estar aqui porque têm de estar com seus filhos?

Então, nós precisamos trabalhar muito essa realidade para poder tirar isso da apresentação, tirar isso do papel e colocar na realidade. Qual é a realidade? Nós estamos aqui hoje, eu estou aqui porque meu filho não dá conta de estar aqui, inclusive.

Por isso, eu o estou representando aqui. Gostaria muito que ele estivesse como a Amanda, por exemplo, que está aqui, que representa os autistas também, e tem necessidades especiais também. Disso ela vai falar muito melhor do que eu.

Nós temos agora, por exemplo, acontecendo aqui na Câmara, desde o ano passado, e no Senado, a questão do censo dos autistas. Hoje nós temos uma situação muito difícil. Nós não sabemos quantos autistas há no Brasil, Senador. Desde quando começamos aqui, e antes disso, nós trabalhamos com estatísticas norte-americanas e estatísticas europeias, porque nós não sabemos quantos autistas há.

Então, se eu for pegar o número, por exemplo, de uma Secretaria de Educação, ou de uma Secretaria de Saúde, está muito aquém da realidade, porque, por exemplo, o meu filho e muitos outros não são atendidos mais nem pela Secretaria de Educação e nem pela Secretaria de Saúde. Não há espaço para eles. Estão fechando a AMA - e, infelizmente, eu não pude estar aqui na hora em que o Gilberto falou -, que era um dos únicos espaços que atendia autistas adultos aqui em Brasília.

Eu disse para o Deputado Luiz Couto, que foi um dos que solicitou, dos que fez o requerimento para que nós tivéssemos uma sessão solene e todos os anos também faz, e é padre, como o senhor sabe, o seguinte: eu sou católico, e eu rezo todos os dias para o Presidente Temer, eu rezo todos os dias para o Governador Rollemberg, para que tenham um pouco de sensibilidade, um pouco de sensibilidade com essas pessoas.

Nós temos agora aqui, por exemplo, uma questão da reforma da previdência que vai cortar pela metade a metade de o que essas pessoas vão receber. A sua filha, Gilberto, se você falecer hoje, vai receber a integralidade. Mas, se você falecer, de repente, em novembro, ou no ano que vem, ela pode receber só a metade da metade, quando ela vai ter mais gastos, porque vai faltar você, vai faltar a mãe, e, para o que vocês faziam, vai ter de se contratar outras pessoas. Então, a crueldade disso... Onde essas pessoas estão com a cabeça quando fecham uma AMA, um lugar que recebe autistas aqui no Distrito Federal? Eu acho impressionante!

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Permita que eu diga, Fernando...

O SR. FERNANDO COTTA - Pois não.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu coordeno aqui a Frente Parlamentar Mista da Câmara e do Senado em defesa da Previdência, nos moldes em que você está colocando e não aceitando. Presidi também a CPI da Previdência, para mostrar que há verba, sim, há dinheiro. O que há é desvio, há anistia. Os grandes devedores não são executados. E nós dizíamos isto que você está dizendo agora: o quanto as pessoas que mais precisam seriam prejudicadas. Eu quis dar um destaque nessa sua fala, ao se dirigir ao nosso líder, que fez um discurso que me deixou emocionado sobre a dificuldade que ele tem. Inclusive, ele foi expulso de um *shopping*, mais ou menos isso, só porque estava com a filha. E ainda, calcule... Você foi um pouco mais além, porque nós vamos morrer - eu digo aos meus filhos também. Nós vamos morrer. Para os filhos, a tendência é de que eles morram mais tarde. E daí? Como vão ficar as pessoas autistas?

Então, é bom esse destaque que você deu aí, se vão retirar parte daquilo que eles teriam de direito para receber na falta de nós outros.

O SR. FERNANDO COTTA - É muito complicado, Senador.

Então, nós temos que pedir a sensibilidade desses gestores, dessas autoridades para que reconheçam a necessidade das pessoas com deficiência, uma necessidade maior, a necessidade das pessoas com autismo. Tudo para nós é mais caro, Senador. Uma nutrição, um trabalho de nutrição, por exemplo: toda a alimentação sem glúten que o meu filho tem que fazer - e muitos autistas têm que fazer - é muito mais cara. É difícil.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu sei disso e dou testemunho, porque meu filho também tem esse problema, não pode comer nada que tenha glúten. E paga tudo mais caro. Ainda bem que eu posso pagar, mas os que não podem como fazem?

O SR. FERNANDO COTTA - Eu tenho a sorte de ser policial, minha esposa, professora, mas quando nós faltarmos? E aí acaba com um, acaba com outro. Ela recebe um pouco menos do que eu, então acaba com o dela e meu cortam pela metade. Como se faz quando eles vão mais precisar? Vão ficar idosos, vão ter doenças como os idosos têm - é típico de ser humano isso -, como é que se faz com isso? Então, nós precisamos dessa sensibilidade desses gestores, dos Senadores aqui, dos Parlamentares, desses tomadores de decisões, como eu falo, deste País para essa realidade. Quero chamar muito a atenção a isso.

Então, nós precisamos desse censo. Nós precisamos saber quantos autistas nós temos.

Aqui também, de iniciativa do Senado, nós temos um projeto de lei que também pede a questão da identificação, se possível, da pessoa com autismo já no RG, na carteira de identidade. Isso é muito importante. Por quê? Porque essa pessoa, muitas vezes, está em fila, está no *shopping* - não é, Gilberto? -, está em outros lugares e não se reconhece, muitas vezes, como autista. Achar que está fazendo birra, que o pai não deu limites, que a mãe não deu limites, e essa pessoa é tachada dessa forma.

Então, a partir do momento em que esse pai não precisar mais andar com laudo enorme, que ninguém tem paciência de ler, essa coisa toda, e estiver numa identidade isso, vai viabilizar muito mais essa pessoa poder estar verdadeiramente inclusa. Porque inclusão não é só não escola, não. Inclusão é na sociedade de modo geral. Nós pagamos impostos como os outros e temos esse direito. *(Palmas.)*

Então, essas precisam ter esse direito.

Quem não quiser: "Ah, mas há o xiita da inclusão que diz que isso é discriminação." Não coloque. Isso precisa ser apenas para quem quiser, de fato. Não precisa pegar lá a identificação quem não precisa, mas quem precisa, quem vai ao banco, na fila do banco e se sente humilhado, quem não pode ir, não pode deixar o filho autista em algum lugar, que tenha esse direito.

Então, temos esse projeto da maior importância aqui, no Senado.

Eu queria pedir ao senhor uma atenção nesse sentido.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Vamos deixar o número do projeto, quem é o autor, quem é o relator. Já há um aqui que eu já anunciei, que é o do Programa e-Cidadania,...

(Soa a campanha.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - ... inclusive é da família dos autistas, que é a Senadora Regina Sousa, que é Presidente da Comissão, que relata e me mandou informar que eu lesse aqui. Eu li. Vai ser sobre criar Centros de Atendimento Integral para Autistas nos Estados brasileiros.

Nós vamos votar na quarta-feira e vamos fazer o possível também para esse outro que você levantou, que já está tramitando, para que possamos votar nesta Comissão ou em outra em que porventura esteja.

O SR. FERNANDO COTTA - Isso. É o que eu digo: nada sobre nós sem nós. Pergunto - até quero fazer aqui uma sugestão, Senador: que façamos ao longo do ano, o ano legislativo praticamente começou agora... Quero lhe fazer uma sugestão: que nós possamos fazer aqui, talvez nesta Comissão de que o senhor é Vice-Presidente - já esteve presidindo por várias e sempre nos atende - uma audiência pública.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - E diga-se de passagem que a Senadora Regina Sousa deixa-nos trabalhar à vontade aqui.

O SR. FERNANDO COTTA - Que ótimo.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - É bom propor, porque podemos encaminhar com ela.

O SR. FERNANDO COTTA - Isso. Uma audiência pública em que as próprias pessoas com autismo possam estar numa mesa, como a Amanda está aqui agora, e poder falar o que é interessante para elas; e também as mães de pessoas com autismo severo, que não podem estar aqui, em outra mesa, para que possam também falar.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Vamos acertar a data com você.

O SR. FERNANDO COTTA - Ótimo. Eu proponho o dia 18 de junho, que é o Dia do Orgulho Autista - próximo a esse dia, pelo menos.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Tudo bem. Em 18 de junho. Vamos adaptar na agenda. Vamos fazer. Eu sei que com a Regina não haverá problema nenhum.

Já fica marcada, então, 18 de junho.

O SR. FERNANDO COTTA - Uma salva de palmas ao Senador Paim. *(Palmas.)*

Porque aqui as pessoas com autismo podem falar, de fato, do que precisam, as necessidades especiais.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Aí vocês formatam a mesa.

O SR. FERNANDO COTTA - Isso. É uma segunda mesa, como o senhor fez hoje, com as mães de pessoas que não podem estar aqui falando para dizer das suas necessidades, para nós vermos, Senador, o que podemos fazer no Legislativo, como o senhor bem observou: "Fernando, o que nós precisamos fazer, do que vamos dar conta, o que vamos podemos encaminhar aqui pelo Senado, quem nós podemos chamar?" Da forma como o senhor sabe muito bem trabalhar e justifica o seu mandato sempre.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Obrigado.

O SR. FERNANDO COTTA - Então, é isso que nós pedimos também.

Eu queria falar rapidamente também sobre necessidade de pesquisas, a questão das pesquisas.

Com o Dr. Rudimar Riesgo estive falando, que é lá do Rio Grande do Sul, e, há pouco tempo, ele me falou que teve que interromper pesquisas relacionadas ao autismo por falta de recursos, uma universidade federal.

Então, precisamos muito saber que esse recurso que está...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Se ele puder estar aqui numa audiência dessa, para nós aprofundarmos para ver no que podemos ajudar também.

O SR. FERNANDO COTTA - Ótimo, porque o dinheiro que está sendo cortado, o dinheiro que está sendo negado vai ser cobrado mais tarde, vai ser cobrado em clínicas, vai ser cobrado naquele indivíduo que não pôde, muitas vezes, trabalhar, ter uma atividade laboral apoiada, por exemplo, para o sujeito que vai lotar o manicômio - hoje o manicômio moderno são as clínicas.

Então, isso vai ser cobrado, e muito mais caro. Se você investir agora, na realidade as pessoas que têm condição laboral vão ter uma condição muito melhor e as que não têm, muitas vezes, podem ter um trabalho apoiado. Então, nós precisamos investir, sim, em pesquisas, vamos ter uma qualidade de vida melhor, porque nós estamos aqui, na realidade, é para isto: para pensar na qualidade de vida das pessoas com autismo. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Prevenção.

O SR. FERNANDO COTTA - Isso. Exatamente.

Eu queria chamar a atenção para a discriminação que hoje existem das mãezinhas que têm direito ao horário especial.

O senhor foi Relator desse projeto, projeto de iniciativa do Senador Romário, que o Movimento Orgulho Autista Brasil conseguiu solicitar e hoje está aprovado, hoje é uma lei, e que lamentavelmente...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Só para dizer que todos aqui elogiamos Romário pelo trabalho que vem fazendo sempre junto com aqueles que atuam nessa área.

O SR. FERNANDO COTTA - Sim. E lamentavelmente eu recebo muita reclamação de mãezinhas que fazem jus a esse horário especial e dizem que são discriminadas por conta disso. Às vezes, o gestor não conhecer e acha que: "Não, fulana quer dormir até mais tarde, é preguiçosa." Não é nada disso. Ela quer acompanhar, ela tem a necessidade de acompanhar seu filho numa terapia, ela tem a necessidade de estar com o seu filho para que ele possa ter um dia melhor, para que ele não precise sair quebrando tudo, sair bagunçando tudo em casa. Essa mãe tem esse direito, esse direito é consagrado pela lei.

Então, precisamos ter esse olhar e não discriminar essas pessoas. Não é porque gosta de ficar até mais tarde, não, é porque precisa realmente dessa situação, tanto que há até uma perícia médica que é feita para saber se essas podem de fato usufruir desse direito. Então, quero chamar a atenção dos gestores para isso. Isso é um direito, e tem que ser cumprido, e não podem ser discriminadas as pessoas por conta de horário especial, de jornada reduzida.

A questão do canabidiol é uma questão que também nós precisamos discutir muito; é uma coisa nova que está chegando. O que ocorre hoje é que você faz um protocolo na Anvisa; a partir desse protocolo, você pode importar o canabidiol. E o que existe muito também? Aquelas pessoas que precisam do canabidiol e que têm um resultado muito melhor com o óleo que é produzido artesanalmente. E esse óleo, que é produzido artesanalmente, para uso medicinal exclusivamente, hoje você conta nos dedos as famílias que conseguiram na Justiça, Senador. E a gente tem que mudar essa realidade, porque as pessoas têm uma qualidade de vida muito melhor com isso.

Então, o que acontece? Muitas pessoas têm acesso ao óleo de modo que não é o que a lei permite hoje, infelizmente. E nós temos que diferenciar as pessoas que usam isso para outros fins das pessoas que usam isso para dar uma melhor qualidade de vida para os seus filhos, para terem uma qualidade de vida em que possam conviver com seus filhos. Há sujeitos que tinham 30 casos de convulsão por dia e que não têm mais; ou que tinham 300 e passaram a ter três. Esses casos estão reportados, inclusive, pela imprensa.

Eu queria falar do atendimento aos autistas adultos severos: não existe. Existem ilhas, que você também conta nos dedos de uma mão só, para que essas pessoas sejam atendidas. Nós estamos na Capital do País, e eu digo com toda segurança que aqui não existe um lugar desse. Nós ainda dependemos de um ou outro programa - o Autismo & Família, da Dr^a Joaniele -; temos uma ou outra coisa que existem, que atendem um número específico, pequeno, até porque muitas vezes são programas voluntários, como é este de que eu estou falando. Mas, do Governo, infelizmente, nós não temos.

Então, nós temos que trabalhar muito por isso. Falta um protocolo. Eu digo assim: não existe um protocolo real - real que eu estou falando; de mentira existe um milhão. Real, não existe um protocolo. O sujeito recebeu o diagnóstico da pessoa com autismo? Sim. Para onde eu vou encaminhar? Em Brasília, pela primeira vez, no ano passado, foi criada uma Gerência de Atendimento a Pessoas com Autismo do Governo do Distrito Federal. Quantas pessoas há na gerência? Uma pessoa. Uma pessoa para cuidar dessa gerência! Aqui em Brasília, o sujeito recebe o diagnóstico, eu vou mandá-lo ou para o Compp, ou para o Hospital da Criança ou para o Ceal. Todos os três estão lotados. Não há onde... Então, o que eu faço com esse indivíduo? Eu vou sentar e ver televisão? Isso é possível? A gente sabe que não. Nós precisamos trabalhar em investimento para essas pessoas, para esses protocolos. Todos precisam de acesso, de apoio, de tecnologia assistiva, de centros de convivência, de centros de atendimento às pessoas com autismo.

O medo hoje que nós temos, Senador Paim, é dos maus gestores, dos maus políticos - como a gente soube e sabe que está havendo um caso aqui, no Distrito Federal, de desvio, dentro da própria Secretaria de Saúde, de recursos que iriam para o Ceal, impedindo que pais de pessoas com autismo, que pais e mães possam levar seus filhos para lá. Então, esse é o grande medo que nós temos hoje.

E eu queria terminar essa minha fala dizendo da importância do dia, mais uma vez, para os gestores, para os tomadores de decisão - nós estamos aqui no Senado, então para os Senadores... Como o Senador Paim, essa pessoa que não se furta, absolutamente, a nos atender. O trabalho com ele é desta forma - há muito tempo venho trabalhando, vamos dizer assim, com ele nesta Comissão -: "Puxa, então, vamos fazer. Dia tal pode ser?" "Não?" "Vamos adaptar." É dessa forma.

Então, por favor, tenham sensibilidade. Vamos lutar, vamos tirar as leis do papel, vamos transformá-las em realidade. Vamos melhorar a qualidade de vida das pessoas com autismo, dessas famílias. É isso que nós precisamos.

Muito obrigado, gente. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Fernando Cotta, pai de autista, professor e Presidente do Conselho Brasileiro do Prêmio Orgulho Autista, e Diretor Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil (Moab), e, sem sombra de dúvida, para não criar nenhum problema, eu diria que é um dos principais mentores de todas as políticas públicas que nós temos hoje no País em relação ao autista.

Parabéns! Merece mais palmas de todos. *(Palmas.)*

A sua fala disse tudo, já. Além de dar uma aula, já que estamos ao vivo para todo o Brasil, você deixou uma série de contribuições que nós queremos encaminhar juntos. Queremos. Eu me sinto convocado por você. Não é convidado. Convocado é convocado. Estaremos juntos.

Amanda Paschoal, estudante da Universidade de Brasília, autista e conselheira do Movimento Orgulho Autista Brasil (Moab).

A SR^a AMANDA PASCHOAL - Bom dia!

Eu fiquei muito feliz de chegar aqui e já ver que estavam falando sobre modelos sociais de deficiência. Eu estava falando sobre isso lá... Eu estava com o tempo supercorrido e tive que só dar uma pincelada por cima. Ainda bem que puderam explicar, principalmente sobre a questão da responsabilidade social.

Eu vejo muito que a gente ainda está em um modelo médico integrado que coloca a culpa de tudo na própria pessoa. Então, se a pessoa não é autista, se a pessoa não tem nenhum parente ou ninguém da família autista, não é a área de trabalho dela, ela pensa: "Isso não tem nada a ver comigo." Mas não. Isso tem a ver com ela, sim. Mesmo que não tenha nenhum conhecido autista, isso tem a ver com ela, e diz respeito a ela.

Não há uma tradução muito certa, mas é o que a gente diz: a sociedade é que causa a deficiência, que torna deficiente a pessoa. Eu fico pensando assim: hoje é o dia 2, e o que a gente vai fazer amanhã? E o que vai fazer nos outros dias? A gente não pode só um dia estar vestido todo mundo colorido, e aí a gente vai para a rua e, no dia seguinte, nada mudou. A gente precisa provocar a mudança. A gente precisa tirar as pessoas do lugar-comum e ensinar para as pessoas que não têm absolutamente nenhuma relação com o autismo que, sim, elas têm uma relação com o autismo, elas têm uma responsabilidade sobre isso.

Isso vai, por exemplo, do empregador, da pessoa que trabalha com RH e vai contratar as pessoas. Ela vai fazer a entrevista já pensando em eliminar todas as características neurodiversas, mesmo sem ela saber, porque o capacitismo está tão

intrincado na sociedade que ela nem percebe que coloca as características neurodiversas como um defeito, como uma coisa inferior, quando ela poderia simplesmente não mexer em nada na capacidade de trabalho da pessoa. Ou, por exemplo, nas universidades, nas instituições de ensino, a pessoa aprender de uma forma diferente, precisar de recursos para aprender da sua forma, precisar de um tempo diferente, não é privilégio, não é tratamento especial. Infelizmente, é uma coisa que eu vejo demais acontecendo na UnB, professores não querendo dar nenhuma adaptação de ensino, dizendo que isso vai piorar a aula deles, ou que isso é privilégio, ou que vai colar na prova. Tudo que você puder imaginar a gente já ouviu lá.

É justamente por causa desse capacitismo tão arraigado na nossa sociedade que a gente precisou criar cotas, para ver se as pessoas percebem que a pessoa com deficiência tem a capacidade total de trabalhar no que ela se propuser a trabalhar. (Palmas.)

Me perdi, esperem aí. (Pausa.)

Ainda existe muito desse preconceito de que a pessoa com deficiência seria uma pessoa menos capacitada. Inclusive, vou sempre lembrar de uma charge que tem um cara dizendo assim: "Você vai trabalhar como caixa." E o cara na cadeira de rodas: "Mas eu tenho mestrado em economia." E é isso que acontece. A gente percebe essas questões. É um capacitismo, mesmo.

Eu fico pensando: o que a gente precisa fazer para mudar a sociedade mesmo, para a gente chamar a atenção de quem não está aqui? Quem poderia estar nessas cadeiras vazias, que poderia estar fazendo um trabalho muito maior, que poderia estar ajudando, e não está aqui? Como a gente pode mover esse lugar-comum? Eu acho que a gente tem que mudar o nosso próprio pensamento, para começar. Perceber o que a gente está reproduzindo de discursos que segregam, de discursos que excluem, que diminuem a pessoa com deficiência, diminuem a pessoa autista, e aí a gente começar a propagar que a sociedade como um todo tem responsabilidade, e que a gente tem valor, sim, pode ser um primeiro passo para a gente começar.

Bom dia! (Palmas.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Amanda Paschoal, estudante da Universidade de Brasília, autista, e também conselheira do Movimento Orgulho Autista Brasil. Ela, com muita competência, já sinalizou, apontou caminhos de valorização da pessoa com deficiência, no caso aqui o autista, e deu um destaque muito interessante, que é a política de valorização no trabalho. As pessoas têm todo um potencial.

Eu sempre digo uma frase, porque eu lido muito com essa questão dos estatutos, da igualdade racial, da pessoa com deficiência, do idoso, da juventude, agora dos ciganos, o último que apresentamos, o Hélio José foi Relator, e foi aprovado: todos nós temos um potencial. Todos, todos. E temos que valorizar esse potencial, porque, à medida que nós vamos envelhecendo, por exemplo, nós vamos tendo algumas deficiências, como vocês falaram aqui. Há aqueles que acham que não têm, mas, quando chegarem a 60, 70, 80, vão ver que começam a ter alguma deficiência. Então, essa integração tem que começar desde agora, com a criança, com os adultos e com os idosos.

Eu tenho aqui já alguns encaminhamentos. Como eu vou passar agora para as considerações finais para todos aqueles que quiserem ainda usar a palavra, quem tiver algum comentário a fazer sobre os encaminhamentos, que a assessoria da mesa já me passou, aproveita aquelas considerações finais para dizer: "Olha, sabe aqui, ou ali." Ou, depois da audiência, a gente pode também melhorar a redação.

Primeiro, o número um, estamos aqui desde as 9h: encaminhar ofício ao Governador do DF no sentido de solicitar a manutenção da infraestrutura da Associação dos Amigos dos Autistas do DF. Você que propôs, e nós vamos fazer isso aqui. Eu, por mim, assino hoje, já. Nunca deixar para amanhã.

Leio uma denúncia que veio aqui pelo Alô Senado: oficiar o Governador do Estado de São Paulo, solicitando informações sobre o corte de verbas para a educação de autistas, conforme denúncia do Sr. Carlos Marques, pelo e-Cidadania.

Instruir a SUG nº 21, para ampliar o seu escopo, a fim de que seja instituída a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autistas. Instruir a SUG nº 21, ampliar um pouco, já que ela vai ser aprovada aqui, para que seja possibilitada, em todos os Estados, a criação dos centros regionais - esse é o principal da SUG nº 21 - de assistência à saúde especializada no diagnóstico precoce e diferenciado no tratamento e pesquisas do autismo.

Quinto. Instruir nacionalmente o protocolo de estatísticas e avaliação precoce para o autismo, tais como - aqui dão o exemplo - o neurológico, incluindo a diferenciação de epilepsias e encefalopatias autoimunes, genética e metabólica, incluindo exames de alta complexidade, e aqui cita alguns encaminhamentos.

Sexto. Apoiar o fortalecimento das agências reguladoras (ANS e Anvisa).

Sétimo. Apoiar a legalização do cultivo caseiro do uso da *Cannabis* medicinal.

Oitavo. Apresentar emenda à Lei Orçamentária Anual priorizando a vida, a saúde e a educação especial. Seria a verba no orçamento para a questão autista.

Instruir a SUG nº 21, também, para que seja estabelecido alívio fiscal às famílias autistas. Isso pode ser na SUG nº 21 ou pode ser separado. Foi proposta aqui a isenção do Imposto de Renda.

Décimo. Juntar as notas taquigráficas desta reunião à SUG nº 21, para mais informações. Realizar audiência pública no dia - você lembrou - 18 de junho sobre o Dia Mundial do Orgulho Autista.

Isso é um resumo de tudo o que nós ouvimos aqui. O que estiver ao meu alcance, eu vou encaminhar; outros, vou transformar em projeto; e outros, propor até para o Executivo, como a gente fez no passado, já.

Agora nós vamos assegurar a palavra a todos os convidados para suas considerações finais.

Eu vou, em primeiro lugar, passar a palavra para a primeira mesa dos que estiverem presentes, a não ser que tenha alguém também que não estava na mesa, mas se quiser fazer alguma consideração, vamos assegurar também.

Marcelo da Silva Nunes, quer usar a palavra para as considerações finais? *(Pausa.)*

Ele já foi.

Klaus Reitz, para as considerações finais.

O SR. KLAUS REITZ - Eu quero agradecer o convite de participar. É uma honra para mim fazer parte desta mesa de debates. Agradeço ao Fernando Cotta, agradeço ao Senador Paulo Paim.

É importante mesmo a gente discutir. O Dia do Autismo está aqui para a gente discutir essas questões, que são importantes. Fiquei muito feliz com a receptividade das propostas que foram colocadas aqui. A gente realmente precisa muito disso.

Então, agradeço. Obrigado!

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Klaus Reitz. Meus cumprimentos! *(Palmas.)*

Joanicele Brito.

A SRª JOANICELE BRITO - Também queria agradecer, por mais uma vez estar fazendo parte de uma audiência, e deixar realmente o recado, como a Amanda falou: não é só o dia 2 de abril, é todo dia. Então, vamos conhecer mais, respeitar, e tentar perceber que cada um tem seu jeito, ninguém é igual. Então, respeitar o jeito de cada um e deixar aberto para quem precisar de ajuda... A Moab está sempre com a gente. A gente tem vários projetos na Moab. É só entrar em contato com a gente que a gente vai estar sempre disposto a ajudar.

Muito obrigada ao Senador e a todos os presentes. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Joanicele Brito.

Agora, Viviani Amanajás.

A SRª VIVIANI AMANAJÁS - Queria agradecer também, Senador. V. Exª está realmente sempre ao nosso lado. A gente sabe que pode sempre contar com o senhor quando a gente está aqui.

Eu queria fazer uma reflexão. Nós colocamos o nosso vídeo hoje no *site*, dizendo que ele foi em comemoração ao dia 2, e aí a gente recebeu: "Comemorar o quê?" A gente já avançou muito. A gente já sabe o quanto nós já ouvimos falar mais sobre o autismo. As pessoas já têm mais consciência sobre o autismo, nós já temos excelentes legislações, mas a gente tem a consciência de que a gente realmente ainda precisa lutar muito. Como o Fernando falou, a gente precisa tirar essa legislação do papel. A gente não precisa ficar falando sobre direitos. A gente precisa realmente fazer com que as pessoas tenham esse direito, independentemente de elas estarem reclamando por ele ou não.

Então, vale esta reflexão. É um dia de comemoração, é um dia que a gente realmente precisa aproveitar para falar do autismo, mas, como a Amanda falou, a gente precisa não só do dia 2, não só do dia 18, não só do dia 21 de setembro. A gente precisa de várias outras datas, a gente precisa saber que isso é todo dia e que a gente aqui do Moab está trabalhando por isso, a gente está lutando. Eu sempre gosto de falar assim: a gente não só luta, a gente constrói um mundo melhor. Quando a gente faz essa luta, a gente está construindo um mundo melhor. Então, a gente procura não só ficar reclamando. A gente precisa saber também que a gente teve vitórias e que elas são importantes.

Obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Viviani Amanajás. Todo dia é dia de autista. E como alguém já disse e eu repito: nossas causas, nossas lutas. Não adianta, é uma batalha permanente. Adoramos as boas causas, e essa é uma grande causa.

Gilberto Ferreira Pereira, por favor.

O SR. GILBERTO FERREIRA PEREIRA - Gostaria também de agradecer a oportunidade de estar aqui presente, e aproveitar para fazer um complemento. Na hora em que a gente fala, a gente é tomado um pouco pela emoção, mas a AMA está intimada a sair do Instituto de Saúde Mental agora, até o dia 21 de abril. Na intimação, a falta de sensibilidade do juiz que a decretou em autorizar o uso da força física para tirar as pessoas de lá.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - É mais grave ainda.

O SR. GILBERTO FERREIRA PEREIRA - É uma situação muito desagradável. Então, aproveitando a oportunidade, que o senhor vai fazer esse encaminhamento...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Vou fazer hoje, em nome da Comissão de Direitos Humanos.

O SR. GILBERTO FERREIRA PEREIRA - Gostaria de agradecer imensamente. Obrigado! (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem! Meus cumprimentos ao Gilberto Ferreira Pereira, que é pai de autista.

Agora, vamos para as considerações finais.

Há alguém que, antes de eu entrar da segunda mesa, me pediu, que gostaria de usar também cinco minutos. Vítor Nascimento dos Santos. Por favor, Vítor. **O SR. VÍTOR NASCIMENTO DOS SANTOS** - Bom dia!

Sou Vítor Nascimento dos Santos. Sou namorado da Amanda. Também sou autista.

Primeiramente, eu gostaria de agradecer pelo excelente trabalho que V. Ex^a tem feito nesta Comissão, porque eu já acompanho seu trabalho faz um tempo, e já vim aqui outras vezes, relacionadas a outros assuntos.

Eu gostaria de comentar acerca das cotas para universidades públicas, e para universidades particulares também - pelo menos é isso que a gente deseja. Atualmente, essas cotas para pessoas com deficiência para ensino superior em geral definem que vai ser uma subcota dentro das cotas feitas para pessoas que estudaram em escolas públicas. Qual é o problema desse jeito? É que você exclui aquelas pessoas que não estudaram em escolas públicas. Você exclui a pessoa com deficiência que estudou em escola particular, mas ela, de modo nenhum, deixou de ser pessoa com deficiência. Ela continua sendo pessoa com deficiência, mas só, porque ela estudou em escola particular, ela não tem direito à cota. Essa é a atual situação. É o que a lei define atualmente.

Por sorte, a Deputada Luizianne Lins, do PT, do Ceará, apresentou um projeto de lei, agora em março. É o Projeto de Lei nº 9.582, que pretende mudar isso, que pretende estender para 10%, não sendo mais uma subcota daqueles que estudaram em escola pública, mas sendo 10%, independentemente de onde a pessoa estudou, se foi em escola pública ou se foi em particular.

Era só isso. Obrigado! (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem! Vamos colocar aqui nas considerações dos encaminhamentos também a proposta que ele coloca, baseada num projeto que já existe, da Luizianne Lins. O.k.? Agora vamos...

Você quer falar agora? Pode ser.

A SR^a AMANDA PASCHOAL - É só uma coisinha que eu lembrei.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Já fale os seus cinco minutos agora. Começamos com você, Amanda. Amanda Paschoal, suas considerações finais. Aí, vamos subindo.

A SR^a AMANDA PASCHOAL - Na questão de responsabilidade social, acho importante lembrar que pessoas autistas geralmente têm transtorno do processamento sensorial, e isso faz a gente ser muito sensível. Alguns são muito sensíveis a luz, ou a som, a cheiros, todas as questões sensoriais, e é isso, geralmente, que leva à crise e à autoagressão. E eu soube que existe um projeto querendo alterar a lei do silêncio, e permitir ainda mais decibéis do que já está. Está tendo uma grande pressão dos bares e restaurantes, que dizem que querem incentivar a cultura. Você pode fazer seus *shows*, incentivar a cultura e tal, mas você faz um tratamento acústico, você coloca proteções. Lembre que a responsabilidade social de você

ter uma banda de *rock* tocando do lado de uma casa vai gerar a autoagressão em alguém. Eu queria lembrar do nosso direito ao silêncio.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem. A Amanda Paschoal lembra aí, pessoal, do direito ao silêncio, para que as casas de *show* não ultrapassem o limite da razoabilidade, que existe hoje. Ela diz muito bem: há acústica, há tudo. Tudo pode ser feito. O.k.

Agora, vamos, então, deixar o Cotta concluir. A Ana Paula Gúlias, para que ela faça as suas considerações finais. A Ana Paula. E o Cotta encerra.

A SRª ANA PAULA GULIAS - Eu queria agradecer mais uma vez ao Senador esta oportunidade.

Eu gostaria de registrar a presença do Samuel, que está ali com o pai. O Samuel é um dos autistas adultos severos que estão aqui. *(Palmas.)*

Muito obrigada ao pai do Samuel, porque nós não temos nomes, nós somos pai do Samuel, mãe do Leonardo. Muito obrigada por vocês terem vindo. Eu queria registrar isso, porque é muito difícil conseguir trazer um autista adulto severo numa audiência. Muito obrigada mesmo por virem. Muito obrigado, Samuel, por você estar aqui.

Eu gostaria também de registrar algumas coisas que estão acontecendo, que eu acabei esquecendo, tomada pela emoção. O Compp funciona no Distrito Federal, eu fui lá para colocar o meu filho na fila de espera, e nem foram examinar o Leonardo. Foi dito que o Leonardo não servia para o Compp. E aconteceu isso de novo com uma mãe.

Eu também ouvi, no Hospital da Criança, dizerem o seguinte: "Nós não podemos receber autista, porque autista não tem alta." É uma coisa muito grave isso. Eu gostaria de registrar isso. Realmente, os autistas não têm alta quando o trabalho não é feito de forma decente e de forma digna. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Ana Paula Gúlias.

Josué Ribeiro, por favor.

O SR. JOSUÉ RIBEIRO - Senador, eu queria agradecer e colocar, sempre na medida do possível, a Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência à disposição.

Eu queria dizer que essa luta é de todos nós. O que nos faz igual, nesta sala ou em qualquer outro lugar, é que somos todos diferentes. Esse achatamento cultural, de certa forma, que nos aproxima e que quer nos fazer tão parecidos, não cola, não dá certo. Nós somos todos bem diferentes, felizmente.

Muito obrigado.

Até uma próxima. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem. Esse foi Josué Ribeiro.

Por fim, para encerrar, o nosso querido amigo e militante pai de autista, lutador desta causa. Eu diria que foram você e a Berenice que me trouxeram... Eu pouco entendia...

O SR. FERNANDO COTTA - O Ulisses também.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - O Ulisses também.

Eu pouco entendia. Sentaram comigo e disseram mais ou menos assim: "Senador, nossa última conversa aqui é com você, porque viajamos muito." Eu fiquei muito feliz com a forma com que vocês se conduziram a mim. Estou muito orgulhoso de ter feito essa caminhada com vocês durante mais ou menos uma década, calculo. Foi em 2012, há mais ou menos uma década...

O SR. FERNANDO COTTA - Em 2012, ela foi aprovada. Em 2009, nós começamos a discutir o anteprojeto aqui com a sua assessoria...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Isso, quando nós começamos. Na Liderança.

O SR. FERNANDO COTTA - ... e com aquele que era Senador do Paraná... Esqueci o nome...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Ah, o Flávio Arns.

O SR. FERNANDO COTTA - O Flávio Arns.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Ele foi um dos relatores do Estatuto da Pessoa com Deficiência.

O SR. FERNANDO COTTA - Também, de sua autoria.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - A palavra é sua.

O SR. FERNANDO COTTA - Começamos a discutir com o senhor e hoje temos toda uma garantia de direitos na lei para essas pessoas com autismo, para essas famílias, porque eu digo que, atrás de uma pessoa, está uma família.

Muitas mães me falam que tiveram que deixar, muitas vezes, o seu trabalho para poder estar com seus filhos, para poder dar um encaminhamento melhor à vida dos seus filhos. Está ali a Gisele, que sabe muito bem o que é isso, porque é uma dessas pessoas. Depois disso, o filho teve um desenvolvimento muito melhor perto daquele, claro, que tinha. Então, isso é um fato muito corriqueiro.

Eu quero só agradecer, mais uma vez, Senador Paim, por o senhor ter nos ouvido, por o senhor levar as nossas demandas, sempre trabalhando para que a qualidade de vida dessas pessoas seja melhorada. Eu acho que todos aqui entendem perfeitamente bem e sabem a dificuldade de, muitas vezes, lidar com uma pessoa com autismo tendo em vista as suas necessidades.

Uma vez, por exemplo, quando estava para se reunir o Confaz, que é o conselho dos secretários de fazenda dos Estados, em que eles aprovam determinada isenção, no nosso caso específico, de impostos para aquisição de veículos, com a isenção de um imposto federal, o IPI, o Secretário de Transportes me chamou e falou: "Venha cá, Fernando. Autista precisa mesmo disso? Autista precisa mesmo de lugar em vaga especial?" Eu falei: "Infelizmente, não dá tempo, mas eu faço compromisso aqui..." E eu queria fazer isso com todos que têm essa dúvida. Eu falei: "Abrace um autista severo. Dê um abraço num autista severo. Abrace! Se possível, passe uma hora ou uma manhã com a mãezinha do lado dele, porque, sozinho, você não vai conseguir. Leve-o a uma terapia, acompanhe-o a uma terapia para ver como essas pessoas se manifestam."

Aquelas mãezinhas - minha palavra é para vocês que estão me ouvindo agora pela TV Senado - que não puderam estar aqui, o meu filho Fernandinho, a quem sou grato, porque, senão, eu não seria essa pessoa que sou e não teria essa sensibilidade... E, nisso, todos vocês se sintam agraciados, porque nós nos tornamos pessoas muito melhores, a partir do momento em que passamos a conviver com essas pessoas. Nós temos que ser eternamente gratos a isso, mas isso não quer dizer que isso não dá muito trabalho e pede muita atenção - toda a atenção de uma vida, todo o trabalho de uma vida.

É para vocês que eu quero deixar o meu recado de lutar. Lute na associação da sua cidade, no Movimento Orgulho Autista Brasil, na associação do seu Estado, nos Poderes Públicos. Vá atrás! Você vai conseguir! Nós batemos em muitas portas antes de chegar ao Senador Paim, para encontrar um homem da política brasileira, um Senador que tivesse sensibilidade. Vá atrás do seu secretário de saúde ou de educação ou, se não do secretário, do assessor do secretário. Não desista do seu filho. A grande esperança do seu filho ou da sua filha é você mãezinha que está me ouvindo agora, que acompanhou e que furtou, muitas vezes, dele o horário de estar com ele, o horário de trabalho, o horário de lazer para estar aqui, nos ouvindo hoje. É para você que eu falo. Tenha esperança, lute, não desista do seu filho!

(Soa a campanha.)

O SR. FERNANDO COTTA - Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, muito bem! O Fernando Cotta, com essa fala brilhante dirigida diretamente às mães, aos pais, à família autista, disse tudo.

Fernando Cotta, eu vou dizer para você uma frase de que gosto muito, mas que esta frase sirva para todos vocês. Há momentos em que eu também me emociono - não sou de ferro - como vocês se emocionaram. Eu vou dizer para você uma frase que eu uso em momentos como este - não é a primeira vez - e que se refere a pessoas... Enfim, vou dizer. Espero que todos os familiares autistas sintam este mesmo abraço que estou dando agora com esta frase: Fernando Cotta, como é bom saber que, no mundo, existem pessoas iguais a vocês! *(Palmas.)*

Está encerrada a audiência pública.

(Iniciada às 09 horas e 36 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 26 minutos.)