



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

REUNIÃO

18/06/2018 - 59ª - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Declaro aberta a 59ª Reunião Extraordinária da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal, da 4ª Sessão Legislativa Ordinária, 55ª Legislatura.

A audiência de hoje será realizada nos termos do Requerimento nº 60, desta Comissão, de nossa autoria, para debater o tema "Dia Mundial do Orgulho Autista".

Esta audiência pública será realizada, como todas as outras, em caráter interativo, com a possibilidade de participação popular. As pessoas que têm interesse em participar com comentários ou perguntas podem fazê-lo por meio do portal e-Cidadania, no *link* www.senado.leg.br/ecidadania, e no Alô Senado, através do número 0800-612211.

De imediato, vamos convidar para a primeira Mesa os seguintes painelistas: Fernando Cotta, pai de autista severo, Presidente do Conselho Brasileiro do Prêmio Orgulho autista e Diretor Presidente do Moab.

Seja bem-vindo! (*Palmas.*)

Convidamos Luciane Mendes Hatadani, ativista autista, doutora em Genética e Biologia Molecular.

Seja bem-vinda! (*Palmas.*)

Convidamos Bernardo Mendina de Souza Martínez, estudante que se dedica também muito a essa causa. (*Palmas.*)

E convidamos Josué Ribeiro Costa da Silva, Coordenador-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos (SINDPD/MDH). (*Palmas.*)

Convidamos Simone Franco, jornalista, mãe de autista e Diretora Parlamentar do Movimento Orgulho Autista (Moab). (*Palmas.*)

Todos estão à Mesa.

Eu vou fazer uma pequena introdução, como é de praxe, situando aqueles que estão nos assistindo pela TV Senado e ouvindo pela Rádio Senado e também pela Agência aqui do Senado. Neste momento, todos sabem que, pelo sistema de comunicação da Casa, nós estamos em contato com todo o Brasil. Então, faço uma pequena abertura aqui.

Quando falamos em autismo, pensamos logo em pessoas com dificuldade de socialização, com dificuldade de comunicação e de aprendizagem.

O Luciano, que trabalha no meu gabinete, que está aqui, é deficiente visual. O pronunciamento que eu estou fazendo foi ele que escreveu. Então, qualquer erro que houver aqui, olhem para o Luciano, que está ali. Podem cobrar do Luciano?

O SR. FERNANDO COTTA - Então, está muito bem feito, tenho certeza. O Luciano é muito interessado por essa causa das pessoas com deficiência e do autismo também, que integra esse grupo de forma muito particular.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Vai receber até umas palmas o Luciano! (*Palmas.*)

Espero que a sua noiva lá em Caxias esteja assistindo. Foi homenageado aqui com palmas.

A princípio, já imaginamos uma criança que não terá futuro, que não terá amigos, que não irá se desenvolver adequadamente. Assim alguns pensam. Um pensamento comum é que o autista vive em um mundo à parte, mas não é bem assim. O isolamento em que vivem os autistas é devido a suas dificuldades de comunicar-se, por isso não estabelecem o diálogo e têm dificuldade com algumas brincadeiras, mas interagem com todos se soubermos avançar nesse sentido. É preciso entender que o autista não tem um mundo próprio para que nós busquemos a comunicação com eles.

Não podemos também cair no extremo oposto e pensar que todo autista é um gênio. Esse transtorno foi atribuído aos gênios Leonardo da Vinci, Michelangelo, Mozart e Einstein, mas é preciso desfazer o mito de que todo autista tem superpoderes. Os casos de genialidade existem como existem em todas as áreas.

A verdade é que a ciência médica sabe ainda pouco sobre o transtorno do espectro autista, que foi descrito pela primeira vez em 1943 e somente em 1993 foi incluído na Classificação Internacional de Doenças (CID-10) da Organização Mundial de Saúde como um transtorno de desenvolvimento que afeta a comunicação, a socialização e o comportamento. Entretanto, um consenso entre médicos e especialistas é que, quanto mais cedo se fizer o diagnóstico e começar o tratamento, melhor será o desenvolvimento e a qualidade de vida das pessoas com transtorno do espectro autista.

Em todo 18 de junho, comemora-se o Dia Mundial do Orgulho Autista. No Brasil, estima-se que tenhamos 2 milhões de autistas, mais da metade ainda sem diagnóstico. A data serve para ajudar a conscientizar a população mundial sobre o autismo, um transtorno no desenvolvimento do cérebro.

No Brasil, a data é celebrada com palestras e eventos públicos como este, que acontecem em muitas e muitas cidades. O objetivo é o mesmo em todo o lugar: ajudar a conscientizar e informar as pessoas sobre o que é o autismo e como lidar com ele.

Embora a ciência saiba pouco sobre o transtorno do espectro autista, as pesquisas avançam bastante. O neurocientista brasileiro Alysson Muotri é o cientista que coordena as pesquisas mais avançadas sobre o transtorno do espectro autista no mundo. Ele é PhD em genética e professor do Departamento de Pediatria e Medicina da Universidade da Califórnia, em San Diego, Estados Unidos.

O Dr. Alysson Muotri lidera o projeto internacional A Fada do Dente. O projeto funciona por meio da coleta não invasiva de dentes de leite. As células-tronco aí presentes permitem recapturar as fases iniciais do desenvolvimento cerebral embrionário.

Por meio desse trabalho, foi possível descobrir que o transtorno do espectro autista faz com que uma célula do cérebro, astrócito, produza uma toxina que atrapalha a passagem de informação para o autista. Para o Dr. Alysson, o principal desafio agora é o econômico. Os recursos vêm principalmente de verbas federais do governo americano do oeste da Califórnia - do oeste não; do governo americano do Estado da Califórnia -, além da filantropia.

O transtorno do espectro autista não é raro, como muitos podem pensar. De acordo com dados do Governo dos Estados Unidos, os números aceitos pela comunidade internacional são de um autista a cada 110 pessoas, o que corresponde a 70 milhões em todo o mundo.

Os números acima mostram - e estou indo para o fim já - a necessidade de maiores investimentos em pesquisas que levem à produção de novos medicamentos e ao desenvolvimento de novos tratamentos. Por outro lado, é o cuidado das famílias que tem proporcionado aos autistas a qualidade de vida que eles têm.

Nesse processo de desenvolvimento e socialização, a escola também deve cumprir o seu papel. Segundo dados do IBGE de 2010, 37% das crianças com deficiência intelectual em idade escolar estão fora da escola. De acordo com o que preconiza o Estatuto da Pessoa com Deficiência e a Lei Berenice Piana - eu sempre digo Piana de Piana -, a educação deve ser inclusiva, como está em seu art. 27: "A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurado sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem."

Já a Lei Berenice Piana, em seu art. 4º, diz que: "É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar o direito da pessoa com transtorno do espectro autista à educação, em sistema educacional inclusivo, garantida a transversalidade da educação especial desde a educação infantil até a educação superior."

Segundo a Profª Maria Teresa Eglér Mantoan, da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), o mais importante para uma criança com deficiência não é aprender o mesmo conteúdo que as outras, mas ter a possibilidade de aprender e colaborar, ter autonomia, governar a si próprio, ter livre expressão de ideias e ver o esforço por que consegue criar, ser recompensado e reconhecido.

Última parte.

Espero que as reflexões aqui feitas possam contribuir com a melhoria das condições de vida das crianças e adultos com o transtorno do espectro autista e de suas famílias. O momento é de reflexão, é de transformação, mas, mais do que palavras, é de ações.

Assina Luciano Ambrosio. *(Palmas.)*

Eu fui só aqui quem fez a leitura do pronunciamento que ele fez, mas eu também queria dizer da minha satisfação neste momento.

O Fernando Cotta sabe do meu carinho com essa causa. Foi numa reunião como esta, nesta mesma sala, que surgiu a Lei Berenice Piana de Piana.

Eu me lembro de quando um grupo de famílias me procuraram e falaram: "Disseram-nos que é a última trincheira. Era para ver se conseguíamos vir à Comissão de Direitos Humanos." Eu era Presidente na época, eu acho. Sempre eu sou Presidente ou o Vice aqui, há algumas décadas - eu diria, com certeza, mais de uma década.

Aí, começamos a discutir, a discutir, enfim, a lei está aí, o mérito é de vocês. Uma salva de palmas a vocês. *(Palmas.)*

Com você, meu querido amigo Fernando Cotta, pai de autista severo, Presidente do Conselho Brasileiro do Prêmio Orgulho Autista e Diretor Presidente do Moab.

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

Quero cumprimentar todos que estão aqui na Mesa, todos que estão na plateia, as pessoas com autismo, os pais de autistas, as esposas - não é, Tatiana? - de autistas, as mães de autistas. São pessoas que têm um trabalho muito grande. E há todo esse empenho do senhor, que dura mais de uma década, sabemos disso. A Lei Berenice Piana é pela excelência dos seus trabalhos, dos seus contatos. Eu lembro o senhor ligando do telefone pessoal para que os Senadores pudessem comparecer para as votações que eram necessárias.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - No dia em que morreu o Vice-Presidente José Alencar. Estavam todos em Minas.

O SR. FERNANDO COTTA - E, em especial, no dia em que morreu o Vice José Alencar. Estavam no sepultamento, vieram aqui, e nós conseguimos.

O senhor suspendeu a sessão...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - O apelo que eu fazia a eles era que, terminando o enterro, eles viessem para cá, devido à importância. E vocês também faziam o apelo.

E eles vieram e nós conseguimos votar naquela noite - eu acho que às 10h, 11h noite.

O SR. FERNANDO COTTA - Foi muito tarde.

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

O SR. FERNANDO COTTA - Uma delas, não é, Senador?

A outra é quando nós estivemos com meu filho lá em cima. Foi a primeira vez em que o Congresso usou uma luz diferente, uma luz azul no caso. Naquela época...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Pela primeira vez que serviu de exemplo para outros setores, que depois colocaram luz verde, luz cor-de-rosa.

O SR. FERNANDO COTTA - Exatamente.

Naquela época, inclusive ajudamos até o pessoal. Como é que vamos colocar? Chamamos a Companhia Energética de Brasília (CEB) e eles colocaram filtro, papel celofane, uma coisa muito em cima da hora. *(Palmas.)*

Se nós formos lembrar do que nós já fizemos com o senhor para mudar essa situação das pessoas com autismo, para melhorar a condição de vida, a representatividade desse grupo, porque até no meio das pessoas com deficiência ainda está aquém disso; ainda é a diferença no meio da diferença.

Então, realmente, nós vamos passar aqui o dia inteiro falando, porque em 2010, quando nós procuramos uma lei que tramitou de forma muito rápida, em 2010 nós começamos aqui com o anteprojeto, desenhando aqui na sala do Senador Paim, especial, e, aí, passando para a comissão, passando pelas comissões aqui no Senado, indo para a Câmara. Isso tudo com muita luta. A gente fala assim, mas foi conversando com cada presidente de comissão, com cada relator para que passasse. Modificamos lá; volta para cá. E a gente, enfim, consegue - há coisas que a gente não pode falar de bastidores

- que a gente muitas vezes dizia: "Tem que tirar isso; tem que colocar aquilo." E o pessoal do governo: "Não, assim não vai!" Mas, enfim, conseguimos e a lei é uma realidade, e nós estamos agora sempre nessa luta.

Estamos aqui hoje também para lembrar o Dia do Orgulho Autista, que essas pessoas, os autistas - vamos dizer assim - os mais leves, os considerados mais leves têm orgulho dessa forma de ser, dessa forma de lidar, dessa forma diferente, e que nós todos temos que respeitar. E os outros, como eu, por exemplo, meu filho em especial e a minha família, e outros que eu sei que estão aqui, têm direito também a ter orgulho. Mas só vão ter se as terapias forem precocemente administradas, forem especialmente - porque são muito específicas muitas vezes - administradas para essas pessoas. Nós lutamos por isso também.

Cada vez que eu vejo o Fernandinho, que certamente está lá em casa, mas não está conseguindo parar para ver a televisão - quem sabe algum dia -, eu fico feliz quando ele consegue comer com as próprias mãos, fico feliz quando ele topa subir no cavalo da equiterapia, quando ele vai lá e faz hidroterapia, quando ele consegue fazer as atividades físicas, fico muito feliz com coisas simples, do nosso cotidiano, e que, para outros são, para nós, vou colocar a coisa muito pessoal, porque é isso que nós vemos, não é tão simples assim, nós temos dificuldade às vezes.

Quantas vezes já o levei ao clube, Senador, e ele saiu: "Não, não quero." Entendeu? "Mas, espera aí, é para a piscina." "Não, não quero." E muitas vezes as pessoas me falando: "Poxa, mas você tem que olhar com um olhar diferente." Está aqui o Josué, que, antes de ser gestor público, também é psicólogo, e estou revelando aqui - permita-me essa confidência aqui, Josué -, ele fala: "Presta atenção no olhar dele, a gente não pode infantilizar." E ele tem me ajudado muito nesse sentido. Pode ser que em três meses não queira mais o clube. Adorava o toboágua, e agora não quer mais nem saber, nem chegar perto. Pode ser que ele não infantilize...

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

O SR. FERNANDO COTTA - Pois não.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Há um colega meu que diz: "O meu filho é uma graça, é uma figura; só tem um defeito." E eu disse: "Qual é o defeito?" "Não pode contrariá-lo." *(Risos.)*

O SR. FERNANDO COTTA - Pois é. São os nossos filhos. É verdade.

Então, o senhor veja bem que o senhor consegue achar - e isso é muito importante - que somos também muito parecidos. Somos diferentes como os outros são diferentes, como nós todos somos diferentes.

Antigamente, quando as pessoas me perguntam, eu passava no mercado e a pessoa virava e falava para mim assim, havia alguns que falavam: "Ah, ele é diferente." Outros viravam e diziam: "Ele é louco." E eu dizia: "Louco, não; ele é autista, eu sou diabético, o irmão dele é alérgico. E você é o quê?" *(Risos.)*

Então, a gente sempre falava assim para poder descontrair. Claro que é uma diferença muito maior para uns deles, e a gente trabalha para que essas diferenças sejam aceitas.

Uma jornalista me perguntava ali fora, antes, qual que é o maior problema que a gente tem. E eu falava que é o desconhecimento, o preconceito. A gente, quando está com os nossos filhos, as pessoas nos fotografam com o olhar, nos filmam com o olhar, e eu dizia, e eu dizia que, diante disso, há muita discriminação às vezes. A gente ainda recebe, o senhor acredita, Senador? Nesse Brasil a gente ainda recebe informações de que: "Não, fulano não pode ir, porque é autista."

Outro dia me mandaram - ainda tenho no WhatsApp - um filme de uma festa junina de determinado lugar, onde todo mundo dançava, menos o autista. E ele queria dançar, ele estava no meio ali, mas a professora não dava bola para ele; só com os outros alunos, que não eram autistas, ela dançava quadrilha, tudo. Mas com o autista, não. Ele ficava pulando, pulando. O senhor imagina a frustração desses pais e desse indivíduo, que às vezes não sabe se expressar dessa forma, mas vai expressar depois, chateado, vai se expressar depois de outra forma, mais grave até, essa situação.

Então, é com isso que nós temos que lutar, para acabar. Para mostrar que essas pessoas... Isso já diminuiu muito, com a lei, com essa campanha. Eu acho que o nosso maior mérito aqui, Senador, foi a campanha que a gente fez. O senhor lembra com quantos a gente começou e quantos nós somos hoje no Brasil inteiro. O senhor recebe mensagens de todo o Brasil, a gente faz... Há gente nos escutando aí, nos mais diversos Estados, esperando aqui, sempre, que a gente consiga transformar isso numa melhoria da qualidade de vida. E quantos já tiveram essa melhoria na qualidade de vida? Então, muita coisa mudou, mas muita coisa ainda precisa mudar, e nós estamos aqui para isso.

Na última vez em que nós estivemos aqui, no dia 2 de abril, que é o Dia de Conscientização do Autismo, aconteceu uma coisa muito interessante: no dia 4, conforme o senhor havia falado, o senhor aqui leu, ao final da audiência, uma série

de solicitações que nós fizemos e que o senhor efetivamente iria levar. E uma delas que aconteceu e que de fato nós conseguimos registrar foi a questão do centro de referência no âmbito do SUS.

Havia naquele momento uma mensagem - salvo engano, a Mensagem nº 20 ou 21, alguma coisa assim - da Irene Jucá, uma mãezinha que deve estar vendo a gente em Fortaleza, a quem eu não tenho o prazer de conhecer a não ser pela internet, e ela fez aquela solicitação e alcançou mais de 20 mil curtidas, e o senhor fez o compromisso aqui de que iria votar isso na reunião seguinte. Como foi no dia 4, na reunião seguinte, a Senadora Regina...

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

O SR. FERNANDO COTTA - Regina Sousa,...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - ... que é a Presidente da Comissão.

O SR. FERNANDO COTTA - ... que é a Presidente da Comissão, naquela oportunidade foi Relatora do projeto, e ele já está aí, na realidade, tramitando como um projeto de lei do Senado, para que a gente crie, no âmbito do SUS o centro de referência.

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

Mais uma conquista do movimento!

O SR. FERNANDO COTTA - Que é uma luta muito grande que nós temos. Infelizmente...

(*Soa a campanha.*)

O SR. FERNANDO COTTA - ... nós queríamos muito que nossos meninos fossem atendidos, e muito bem atendidos, nos CAPS. Mas infelizmente o CAPS, com a estrutura que tem, da forma que já não suporta nem quem está lá, que dirá nossos filhos pudessem estar no CAPS. Muito pelo contrário, infelizmente há histórias de abuso quando vão, a vida dessas pessoas piora muito, mas é o que infelizmente ocorre com muita gente nesse sentido, inclusive já foi até motivo de matéria aqui da Agência Senado.

Mas eu quero falar ainda rapidamente sobre essa questão do que, vamos dizer, estamos atualmente lutando mais evidentemente aqui, no Congresso Nacional. Então, a questão do censo para os autistas é uma questão que nós não temos. Não sabemos hoje, Senador, ainda quantas pessoas com autismo nós temos no Brasil, nós temos nas cidades brasileiras. Algumas saíram na frente começando a fazer uma pesquisa, mas o censo demográfico ainda não, e isso é objeto de um projeto de lei, que ainda está na Câmara, está na última Comissão, na CCJ, e, em breve, deve chegar aqui. Nós precisamos disso.

Tivemos uma vitória muito grande, ainda em alguns Estados. Goiás acho que foi, pelo menos é o que eu tive notícia, o que deu o pontapé inicial para a carteira de identificação das pessoas com autismo. Se para outras pessoas com deficiência isso é motivo de: "Não, porque não pode, está discriminando"; para nós, não, para nós, para pessoas com autismo, não, porque você olha algumas pessoas - estou vendo aqui o Bernardo, estou vendo aqui a Luciane, o Senador Paim - e, para mim, são da mesma forma; no entanto, essas pessoas têm prioridade e precisa ficar evidenciado isso. Então, o documento como esse documento em que o sujeito, na realidade, pode demonstrar ali essa sua especificidade, por exemplo, em uma fila de banco, daí eu penso até nos mais severos, que muitas vezes não têm a fisionomia com nenhuma diferença maior e que, muitas vezes, o pai ou a mãe não pode esperar.

Eu, quando vou - e, às vezes, tenho que ir com o meu filho a algum lugar que tem fila - é um desespero, é uma loucura. Então, a partir desse momento em que você tiver essa identificação no Brasil todo - e já há um projeto aqui, no Senado, nesse sentido -, nós vamos poder, na realidade, fazer com que essas pessoas sejam menos discriminadas: "Olha, está furando a fila, é sem limite", essa coisa toda. "O pai deveria ter dado limite quando era criança." Não, não é bem assim. As coisas são diferentes e, às vezes, as pessoas...

Outro dia, eu saí com o meu filho, estacionei na vaga especial, saí com o meu filho e aí me chamaram a atenção: "Ôpa, essa vaga é para pessoa com deficiência." Eu falei: "É. Deixa eu te apresentar aqui: esse é o Fernandinho. Fernandinho, como é seu nome?" Aí ele falou: "Não, mas é para pessoa com deficiência." Eu falei: "Pois é, você espere, fique olhando aí uns cinco minutos que você vai esperar." Não precisou. Ele já deu ali, já balançou a mãozinha, essa coisa toda. E aí: "Ah me desculpe." Eu falei: "Não, muito pelo contrário, você está zelando pela vaga da pessoa com deficiência, está zelando por um direito que é meu, que é do meu filho, e nós estamos aqui por conta disso." Agora: "Ah mas é que eu pensei que era só para cadeirante." "Pois é, você pensou. A gente, quando vai chamar a atenção de alguém, tem que ter certeza."

Então, eu estava lá com uma cartilha, que o Deputado Luiz Couto confeccionou um tempo atrás e tem lá a Lei Berenice Piana e a Lei Fernando Cotta, da qual muito me orgulho, mostrei-a para ele, dei um exemplar daquele para ele e falei: "Olha, está aqui. Veja bem aqui [e mostrei para ele]. Essas pessoas têm direito também à vaga especial." "Ah não sabia!" "Você já recebeu um abraço de um?"

(Soa a campanha.)

O SR. FERNANDO COTTA - Aí o meu filho já tinha ido para o carro. A essa altura, ele já tinha corrido para o carro lá, não tolera muito papo, não. *(Risos.)*

Aí eu fui e falei com ele: "Não, pois é, você viu? É essa loucura. Então, assim, procure conhecer, procure..." "Ah, sim, ah tá bom. Que bom!" Então, quer dizer, quantas mães têm oportunidade de fazer isso? Quantas não têm? Quantos filhos?

Houve uma vez em que um secretário de transportes me perguntou: "Mas por que vocês precisam de isenção para comprar veículos se vocês não têm problema de mobilidade, se vocês não são deficientes físicos?" Eu disse para ele: "Você já abraçou um autista severo?" Aí ele falou: "Não." "É um abraço de urso. Já tomou alguma vez assim de um ser humano, de um autista?" Ele falou: "Não, eu pensei que isso era só luta." "Às vezes, é uma luta, mas, assim, é uma luta com o filho, muitas vezes de uma mamãe com o filho, de um irmão com o outro que precisa conter." Então, a gente precisa olhar muito isso, essas diferenças que as pessoas não conhecem.

Eu acho que o grande mérito do Senador Paim e desta Comissão, além de tantos esses outros, foi promover esse conhecimento. Muito mais pessoas hoje, quando se fala de autismo, não é como na minha época. As pessoas não são tão ignorantes, no sentido de ignorar esse conhecimento. Na minha época, Senador, quando falaram para mim: "Seu filho deve ser autista. Vamos encaminhá-lo para um neuro." Tomei aquela coisa assim: autista? O que é isso? Acho que eu vi um filme na Sessão da Tarde. Hoje, eu sei muito bem que era Meu Filho, Meu Mundo, que, na época, passava na Sessão da Tarde, da família Kaufman, do Raun Kaufman. Eu absolutamente não sabia que era aquilo. Hoje, está muito melhor. As pessoas já nascem, já desde cedo... Meu filho, desde o jardim de infância, já falava com os outros, os outros já sabiam, o outro filho, o que era: "Puxa vida! Ah já ouvi falar assim, passa mais filme." Enfim, há essa coisa toda.

Sobre a questão do canabidiol, eu queria lembrar também, rapidamente, que é uma luta muito grande. O canabidiol tem funcionado para muita gente. Isso precisa ser mais pesquisado para fim medicinal. Há pessoas com autismo que têm uma melhora muito grande nesse quadro.

A Lei do Diagnóstico Precoce é uma grande vitória que nós temos, que existe aí, mas a gente está sabendo que, infelizmente, o Ministério da Saúde e setores não gostam da lei e estão se recusando a cumpri-la, Senador. Então, é um problema sério que nós temos que discutir e fazer aplicar a lei. Se você não gosta da lei - e há gente que não gosta dela -, então, faça uma proposta legislativa pelo caminho democrático, demonstre pelo caminho democrático, por que você não gosta da lei, por que você acha que não tem que haver diagnóstico precoce: "Ah não tem que diagnosticar." Há gente que... Até que um outro dia fiquei sabendo que há gente que é contra diagnosticar. Então, puxa vida, faça uma proposta legislativa, discuta com a sociedade, porque nós conseguimos aqui da forma democrática. Isso foi trabalho árduo de pais, de mães, principalmente, e de simpatizantes. Então, vamos trabalhar muito nesse sentido.

Senador, queria agradecer, mais uma vez, a participação. Já falei demais, eu sou assim mesmo. Peço desculpas por isso.

Quero agradecer a tolerância de vocês e sempre deixando o recado para você, mãezinha, para você, pai, e para você, pessoa com autismo que está nos vendo agora pela tevê, que vai ver esse filme depois, esse vídeo ou está escutando pela Rádio Senado também e por outros meios de comunicação: não desista do seu filho, não desista de lutar pelos seus direitos! A maior esperança desses direitos é você.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Esse foi Fernando Cotta, pai de autista severo, Presidente do Conselho Brasileiro do Prêmio Orgulho Autista e Diretor Presidente do Moab, que tem a lei, a de Brasília leva o seu nome. É isso, não é? Foi aprovada uma lei em Brasília, que leva o nome dele.

A família autista é uma família - eu diria - muito solidária. Eu sinto isso. Vou contar um fato aqui que achei interessante. Eu estive agora em Gramado, fazendo uma palestra sobre previdência e direitos dos trabalhadores, enfim, falando aí das privatizações, da greve da Petrobras, e o plenário lotado. O Prefeito de Gramado... Vocês conhecem Gramado? Gramado é uma cidade referência no Estado pelo seu estilo, jeito. É uma cidade com muito turista. Está sempre lotada no fim de semana.

Aí o prefeito de Gramado pede a palavra. Vou dizer o nome dele aqui - não é do meu Partido -, João Alfredo de Castilhos Bertolucci. O apelido dele é Fedoca. Eu disse: "Posso chamar de Fedoca?" "Tem que me chamar de Fedoca, porque é o meu apelido." Ele estava lá e ele deu um depoimento.

Ele deu um depoimento espontâneo e disse: "Olha, eu estava assistindo a uma palestra sobre diversos temas sobre a pessoa com deficiência e falou a Berenice Piana de Piana e ele estava no plenário, e ela contou essa história que nós contamos aqui. Aí ele se levantou e disse: "Olha, o Senador Paim..." Ela contou que chegaram e aqui nós construímos, mas de forma muito espontânea e foi muito aplaudida, aí diz ele assim: "O Senador Paim é do Rio Grande e eu fiquei orgulhoso e tal. Ele é meu amigo, mas, como são muitos partidos diferentes, eu queria que ele fosse mais meu amigo ainda." Mas foi tão emocionante a declaração que ele deu falando da família autista e da Berenice, que eu levantei, eu estava na Mesa, eu o chamei de onde ele estava e nos abraçamos, e eu cantei um pedacinho daquela música do Roberto Carlos, "Amigos, Amigos", porque o clima levou para isso.

Então, aproveito aqui, eu sei que lá em Gramado eles estão assistindo, o Brasil todo está nos assistindo neste momento. Aliás, as pessoas pensam que aqui numa segunda-feira de manhã nós estamos falando só para o Plenário. É claro que o Plenário é importante, mas o Brasil está interagindo aqui.

Só como exemplo, já chegou aqui... Só seleciono algumas do e-Cidadania, o Artur Alvim de São Paulo: "Devemos nos preocupar em dar uma boa qualidade de vida a essas pessoas! Vejo que a Medicina Preventiva também deveria se preocupar mais com essa doença e prestar mais atenção, por exemplo, a questões alimentares e hábitos [...]", o convívio da família. Eu leio sempre o que vem na íntegra aqui. Vamos falar muito das mães aqui.

Ana Paula, Rio de Janeiro: "Parabéns pela iniciativa do Senado de protagonizar essa discussão."

Então, são algumas coisas que vão chegando e a gente vai falando.

E vamos de imediato agora para Luciane Mendes Hatadani, ativista autista, doutorada em Genética e Biologia Molecular. Você tem dez minutos com mais cinco, com mais a tolerância da Mesa, se for necessário.

A SRª LUCIANE MENDES HATADANI - Muito obrigada.

Primeiramente, desculpe-me eu estou sem voz, mas,...

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

A SRª LUCIANE MENDES HATADANI - ... se não conseguirem me ouvir, por favor...

Então, meu nome é Luciane Hatadani, eu tenho doutorado em Genética e Biologia Molecular pela Unicamp e eu sou cofundadora da Autistic Cooperative, que é uma iniciativa recém-criada para conectar ativistas autistas do mundo inteiro. Nós já contamos com mais de 600 membros espalhados pelo mundo todo. É uma organização criada por autistas e formada por autistas, em defesa de autistas.

Eu escolhi falar hoje, então, um pouquinho sobre alguns mitos que existem em torno do autismo e se existe ou não embasamento científico para isso. A primeira coisa que quem recebe diagnóstico às vezes escuta muito é: "Você não tem cara de autista." Não existe nenhum estudo científico, na verdade, que consiga correlacionar um conjunto de características fisionômicas ou qualquer tipo ao autismo. Então, não existe isso de cara de autista. Autista tem todas as caras, todas as formas.

Outra coisa que se diz muito e que eu não sei o quanto isso é disseminado para o público em geral é que autista não tem empatia. Empatia é essa capacidade que as pessoas têm de se identificar com o que as outras pessoas estão sentindo. Existem, na verdade, três tipos de empatia. Existe a empatia cognitiva, que é essa habilidade de você olhar para uma pessoa e saber o que ela está sentindo, o que ela está pensando. Existe a empatia emocional, que é você sentir como aquela pessoa sente, pensar como ela pensa. E existe a empatia compassiva, que é quando você se dá conta de que uma pessoa está se sentindo mal, e você oferece ajuda.

O autista vai ter um pouco de dificuldade com o primeiro tipo de empatia, que é de olhar e identificar o que a outra pessoa está pensando, o que a outra pessoa está sentindo. Mas, uma vez que nós sabemos o que está acontecendo, nós temos toda capacidade de nos identificarmos com esses sentimentos e de oferecer ajuda, quando necessário.

Outra coisa que se diz muito e em que as pessoas ainda acreditam muito é que autismo é coisa de criança. Fala-se muito em criança autista. O autismo é uma diferença neurológica, não tem cura, por assim dizer, e é para a vida inteira. Então, uma criança autista vai se tornar um adulto autista. E uma criança autista que precisava de suporte vai se tornar um adulto autista que talvez também precise de suporte da mesma forma.

Uma coisa em que se acreditava muito é que autista era coisa de menino, que só crianças do sexo masculino apresentavam autismo e, na verdade, isso tem sido cada vez mais desmistificado, porque as características do autismo se apresentam de

uma forma diferente nas meninas. E porque também não se estava procurando autismo nas meninas. E hoje em dia já se falou em proporções bem mais altas: seis para um, quatro para um.

Hoje em dia, a última estimativa é de que a proporção seria de três meninos para cada menina com autismo, e que essa proporção ainda pode baixar mais ainda, caindo a dois para um ou talvez menos. E uma das coisas que influencia isso é que os instrumentos diagnósticos foram primariamente desenvolvidos para meninos. Então, as meninas acabavam não sendo diagnosticadas ou o diagnóstico acabava sendo tardio.

Agora vou falar um pouquinho sobre algo que é meio complicado, porque as pessoas falam sobre o que causa o autismo, o que faz com que uma criança nasça autista. Na verdade, na verdade, acontece que o autismo tem um alto componente genético, ele é altamente herdável. Há estimativas de herdabilidade... Herdabilidade é uma medida de o quanto da variação pode ser explicado por genética e não por efeito ambiental, e existem estimativas entre 83% e 90% de herdabilidade para todo o espectro autista.

Uma das primeiras hipóteses colocada para causa de autismo, que seria uma causa ambiental, foi o que se chamou de mãe geladeira, que seriam mães que não dão atenção para os filhos, não dão carinho, não prestam atenção e a criança se desconecta e se torna autista. Isso já foi desmistificado faz muito tempo. Isso foi baseado em psicanálise, não teve nenhuma evidência científica e isso não é verdade. Os pais não têm culpa.

Uma coisa que se tem falado há algum tempo mais lá fora, mas aqui no Brasil também se tem começado a falar é sobre a questão das vacinas, que vacina causaria autismo. Essa ideia vem desde 1998, com estudo feito por um médico chamado Andrew Wakefield, e ele encontrou uma correlação entre autismo e vacina tríplice. Esse estudo causou um escândalo, um movimento antivacinação em vários países, e na verdade esse estudo foi fraudado mesmo. Não é que ele esteja errado, ele foi deliberadamente fraudado. Desde então, existem dezenas e dezenas de estudos que não encontraram correlação nenhuma entre vacinação de qualquer tipo e autismo de qualquer lugar do espectro.

Outro mito é de que autista não socializa e isso não é verdade. Na verdade, cada autista socializa do seu próprio jeito. Nós nos comunicamos e socializamos de formas diferentes, da mesma forma que não autistas também são diferentes. Uma forma de socialização que tem sido muito importante para autistas é a socialização *on-line*, porque dá aquela possibilidade de você tirar um tempo; quando você socializou demais, você pode se afastar, você desliga, é mais fácil do que você estar numa situação em pessoa, mas isso também não impede que o autista socialize em pessoa. Eles se socializam também de formas diferentes, mas de forma alguma autistas não se socializam. São formas de socialização e comunicação diferentes.

Uma coisa um pouco complicada também, que ainda se fala, é a questão de rótulos de funcionamento. Então se falava em autista de alto funcionamento, que seria o que alguns chamam de Síndrome de Asperger, e autismo de baixo funcionamento, que seria o autista não verbal, com déficit de aprendizagem. É preciso ter muito cuidado com isso, porque às vezes o que você enxerga não é o que está por trás. Às vezes uma pessoa que pode ser rotulada de alto funcionamento tenha mais barreiras e dificuldades que não são fáceis de se enxergar e, da mesma forma, o que...

(Soa a campanha.)

A SRª LUCIANE MENDES HATADANI - ... a gente consideraria de baixo funcionamento tem qualidades e forças que você não enxerga.

Outra coisa é dizer que autismo é uma doença. Na verdade, no nosso grupo, nós seguimos o paradigma da neurodiversidade, que é considerar os diferentes tipos de neurologias humanas como sendo parte da variação humana natural e não como defeitos. É claro que você precisa separar o que é o autismo de o que é comorbidade, como a gente chama, que são condições coexistentes, por exemplo, epilepsia; diferenças de aprendizagem e transtornos de ansiedade. Esse tipo de coisa. Mas o autismo em si, de acordo com o que nós seguimos na neurodiversidade, não é uma doença.

Eu deixei, então, por último, o maior mito de todos, talvez um dos mais importantes, de que os autistas não podem defender os seus próprios direitos. Na verdade, é isso que nós queremos fazer. E uma coisa que a gente gosta de dizer muito é: se você quiser aprender sobre autismo, pergunta para um autista. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Cumprimentos e parabéns pela palestra da ativista autista, com Doutorado em Genética e Biologia Molecular, Luciane Mendes Hatadani. Muito bem! Parabéns!

Agora, então, vamos para a Simone Franco, jornalista, mãe de autista e Diretora Parlamentar do Movimento Orgulho Autista Brasil.

A SRª SIMONE FRANCO - Bom dia a todos!

Bom dia a todas!

Essas datas em que a gente celebra no autismo, dia 2 de abril, Dia Mundial de Conscientização do Autismo; dia 18 de junho, Dia Mundial do Orgulho Autista, são importantes para a gente celebrar os avanços que obtemos na nossa causa, mas também são importantes para refletirmos sobre questões em que precisamos avançar; problemas com os quais a gente ainda convive e que precisam ser superados, para que possamos, no caso dos autistas, colocá-los numa posição de respeito, de dignidade, de tratamento dentro da sociedade.

Eu queria iniciar minha apresentação, Senador, trazendo uma situação muito triste que foi revelada pela entidade Human Rights Watch. Essa entidade fez uma pesquisa, entre os meses de novembro de 2016 e março de 2018, em 19 instituições que abrigam pessoas com situações de mobilidade reduzida, distúrbios psicossociais, deficiência mental, e revelou uma situação chocante, que a gente até imaginava que tivesse sido abolida com a lei antimanicomial: pessoas entulhadas... A gente pode falar assim... Desculpa, mas é uma coisa... A gente vai até transmitir um vídeo aqui, porque é uma situação degradante, pessoas sem estímulo nenhum, sendo submetidas a tratamento desumano, com profissionais sem capacitação administrando medicações de forma irregular. Então, um quadro de descalabro total.

A gente precisa imaginar, pensar que muitas daquelas pessoas que estão recebendo esse tratamento certamente são autistas severos que estão ali naquela condição, privados de mínima condição digna de desenvolvimento, porque todo mundo tem condição de avançar, por menor que seja esse avanço, até nas questões básicas de vida. E a gente não pode esquecer desse segmento. Devemos festejar aqueles autistas que conseguem evoluir muito, como a Luciane, Doutora em Genética. Isso é maravilhoso! Mas a gente também não pode se esquecer da outra ponta, que talvez seja minoria dentro do espectro. Não sei. O senso talvez vá revelar essa realidade que ainda desconhecemos.

Enfim, eu não vou me alongar e deixarei o vídeo falar por si só.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

(Procede-se à exibição de vídeo.)

(Procede-se à exibição de vídeo.)

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

A SRª SIMONE FRANCO - É uma realidade muito dura essa que a gente viu, mas é preciso a gente conhecer para a gente cobrar mudanças. Os centros de referência que a gente defende, que a gente pleiteia, vão neste caminho: que o Poder Público possa assumir sua parcela de responsabilidade, auxiliar as famílias ao oferecer um centro em que os autistas pudessem ir para fazer as atividades terapêuticas, atividades educacionais, ter a parte de saúde garantida. Isso é muito importante.

Essa situação também é uma afronta ao Código Civil, se a gente pensar que o Código Civil determina que as pessoas com necessidades especiais, com dificuldades de exprimir sua vontade não devem ser confinadas em instituições como essas, elas não podem ser privadas do convívio comunitário, do convívio familiar. Isso é uma questão importante.

Uma outra questão que tangencia essa situação mostrada pelo vídeo é que muitas dessas pessoas que estão nessa situação seriam alvo de amparo pela curatela, que é um instrumento do Direito Civil em que, quando a pessoa na fase adulta, na idade adulta, não tem condições de exprimir sua vontade, de gerir os próprios atos da vida civil, enfim, alguém é constituído pelo juiz para zelar por essa questão patrimonial e negocial pelos interesses da pessoa. Essa questão está em discussão aqui, no Congresso. Precisa-se refletir sobre as mudanças que estão sendo colocadas com instrumento porque, em algumas situações, ele, de fato, vai garantir uma proteção maior para uma pessoa que não tem condição de exprimir suas próprias vontades, de gerir de forma autônoma sua própria vida.

Com essas mudanças que estão em discussão no Congresso, a curatela pode passar a constituir uma medida extraordinária, ter uma duração restrita e ser revista em prazos curtos. Então, você, de alguma forma, pode fragilizar um instrumento que pode ser importante de proteção para muitas famílias, para muitas pessoas que não têm essa capacidade de manifestar, de defender os seus próprios interesses.

Então, é uma questão que a gente está trazendo também para reflexão, porque a gente sabe - a gente apoia o movimento da deficiência de uma forma ampla hoje em dia -, estar caminhando em defesa da autonomia plena para exercer os atos da vida civil é uma questão de afirmação política muito importante. A gente só tem que pensar se essa questão se aplica ao universo geral da deficiência. A deficiência é um segmento que tem muitas nuances, muitas particularidades.

Eu acho fantástica essa questão da defesa da autonomia, mas a gente não pode esquecer que existe um segmento, por exemplo, os autistas severos, que estão nessa condição, eles podem ser minoria, mas a minoria tem que ser ouvida também. A gente tem que respeitar, a maioria tem uma força maior, mas a minoria não pode ser esquecida.

Então, a gente tem que refletir sobre isso, é uma questão delicada. Essa questão da flexibilização da curatela pode envolver e ter uma repercussão até sobre questões previdenciárias mesmo. A gente tem que pensar a questão de pensão e tudo.

Então, é um assunto que está em discussão no Congresso, é muito importante e a gente precisa refletir sobre isso e pensar sempre que a gente possa construir uma situação de sempre caminhar rumo à autonomia, à conquista de direitos, mas sempre um respeitando o outro e levando em consideração as particularidades que existem e que precisam ser observadas.

É isso. (*Palmas.*)

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

Foi Simone Franco, jornalista, mãe de autista e Diretora Parlamentar do Movimento Orgulho Autista Brasil.

Como ela disse, o vídeo dá uma aula da gana, da vontade de vencer, de fazer acontecer, como aquele jovem ali demonstrou, e a importância de termos estrutura para isso. Por isso que vocês insistem muito no centro. Esperamos que avance. Como você fala também, é importantíssima a questão da previdência.

Muito bem!

Passo a palavra agora ao Bernardo Mendina de Souza Martínez, que é estudante.

O SR. BERNARDO MENDINA DE SOUZA MARTÍNEZ - Bom dia, tudo bem?

Sinto muito se não puder contribuir tanto quanto as pessoas que falaram antes de mim, no que diz respeito ao compartilhamento de informações ou se vocês já ouviram isso antes, mas é sempre bom poder informar pessoas que não têm conhecimento do meu caso. Eu sinto muito se não vou poder contribuir tanto com informações quanto a Luciane ou a Simone, mas espero pelo menos estar sendo útil. Muito obrigado.

Bom dia para vocês. Meu nome é Bernardo Mendina de Souza Martínez, estudante do Colégio SEB Dínatos, estou no último ano do ensino médio e tenho 17 anos. Fui diagnosticado com autismo quando tinha um ano e onze meses, mas, graças ao diagnóstico precoce e ao tratamento médico que eu recebi - no caso, a psicanálise - e a inclusão social, eu consegui reverter os principais sintomas do autismo e hoje estou tendo uma vida repleta de possibilidades, estou tendo uma vida normal, muito semelhante à de qualquer adolescente de minha idade. Vou à escola, tenho amigos, tenho animais de estimação - um cachorro e três gatos - e, não, o espaço não é grande, é um apartamento bem pequeno... (*Risos.*)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Do cachorro e dos três gatos eu gostei. (*Palmas.*)

O SR. BERNARDO MENDINA DE SOUZA MARTÍNEZ - Obrigado.

Eu passeio várias vezes com o Brioche - o Brioche é o nome do cachorro, é um Shih Tzu, tem três anos e é uma graça, peludinho -, eu ajudo minha mãe em casa, quando posso, por exemplo, fazendo chimarrão e o café que ela adora, lavando louça quando posso.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Opa, chimarrão! Sou obrigado a bater palmas de novo. Até chimarrão! (*Palmas.*)

O SR. BERNARDO MENDINA DE SOUZA MARTÍNEZ - Eu leio bons livros. Ultimamente, tenho lido os livros do Gabriel García Márquez, só falta um. O problema é que esse último está sendo bem trabalhoso para mim: *O Outono do Patriarca*.

No colégio, sempre busco tirar notas altas, afinal, eu tive como irmã uma pessoa que sempre foi uma aluna exemplar, a Maria Júlia Mendina de Souza Martínez, minha irmã um ano mais velho e, ainda assim conseguiu me botar de castigo quando era criança.

Minha matéria preferida é Biologia. Então, já estou gostando, você tem bom gosto no que diz respeito à área. Aliás, eu sempre me interessei por seres vivos, começou, quando eu era menor, com os dinossauros, passou para os demais animais e hoje eu gosto de estudar os seres vivos em geral.

Eu pretendo cursar Biologia, ainda não sei qual área da Biologia, numa universidade pública e depois pretendo me especializar em polícia criminal para elucidar alguns crimes. Se vai ser um perfilador ou perito, de fato, analisando evidências mais concretas, não sei, estou pensando ainda.

Eu sou muito apegado a minha família, não é mãe? Minha mãe e minha irmã sempre me apoiam em tudo que eu quero fazer, elas me ajudam quando necessário. E, apesar de o meu pai ter falecido, quando eu era bem jovem, quando eu tinha mais ou menos três anos e a minha irmã cinco, ou seja, mais ou menos em 2004, porque foi antes de eu fazer aniversário, em julho, eu, minha mãe e minha irmã temos uma conexão muito forte, somos uma família bem unida.

Eu faço parte do Moab (Movimento Orgulho Autista do Brasil), nem sabia que fazia parte, começando nos eventos. Minha mãe é uma das diretoras desse movimento, eu acho muito importante contar a minha história para o maior número de pessoas possível, para ver se em algo pode ser útil.

Apesar de ter sido diagnosticado com autismo leve, eu apresentava todos os sintomas que minha mãe chama de estereotípias: ecolalia, que, neste caso, seria repetição de palavras, dificuldade na linguagem, já que eu só fui falar com seis anos, e o uso da genitora como instrumento para conseguir cumprir minhas vontades, além de outros. Essa última parte foi bem desagradável para minha mãe, porque eu a obrigava, por exemplo, a fazer uns desenhos. Agora, imagina que minha mãe não desenha muito bem. Por exemplo, eu pedi uma vez para ela desenhar um jacaré. O que ela desenhou parecia tudo, menos jacaré. Outra vez, recentemente, pedi para ela desenhar o Brioche. Parecia tudo, menos o Brioche. Era para ser um Shih Tzu, ficou parecendo um espantalho. E eu também pegava na mão dela para indicar o que eu queria.

Hoje, tudo isso está no passado, já me resolvi diante de tudo. Bem, é verdade que eu tenho algumas manias, por exemplo, gostar de falar sozinho, apesar de não fazer isso em público, não porque eu me importo com a opinião das outras pessoas diante disso, mas porque a minha mãe se incomoda com o que elas vão pensar. Eu não consigo dormir no mesmo quarto que a minha irmã, exceto se eu estiver com muito sono e pegar no sono antes dela, porque ela faz uns barulhos bem desagradáveis, além de ela falar umas coisas bem engraçadas quando está sonâmbula, como ontem, não é mãe? Ontem, por exemplo, ela estava sonâmbula e falou para mim e para minha mãe: "Nossa, como vocês domem cedo!" Ela foi dormir antes de nós. *(Risos.)*

Considero muito importante estar aqui hoje para comemorar o Dia Mundial do Orgulho Autista e para mostrar para muitos pais e mães que sempre há esperança, por mais difícil que seja. Eu tenho um filho autista, e minha mãe sabe o trabalho que eu dei para ela em muitos momentos, que eu poderia não ter dado.

Assim como minha mãe nunca desistiu de mim, sempre buscou o melhor tratamento para mim, espero que os pais em questão não desistam de seus filhos. Desejo que eles possam ter as mesmas oportunidades que eu tive ou até mais. É sempre bom desejar o melhor. E também desejo que esses autistas possam ser pessoas boas, felizes, saudáveis e cercadas do amor das pessoas de suas famílias.

Agradeço muito e obrigado por me ouvirem.

Muito obrigado. Sinto muito se eu não pude contribuir com informações tanto quanto a Luciane ou a Simone.

Parabéns para essas duas! Parabéns para o Fernando Cotta e parabéns para as pessoas que estão falando muito bem! *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Bernardo Medida de Souza Martínez, estudante, foi muito bem. Com toda a crise, eu quase não ando rindo, e você me fez sorrir várias vezes. Eu dei muitas gargalhadas, com o seu espírito, com o seu alto astral, contando o mundo real, como é. Quero dar mais uma salva de palmas.

Parabéns! *(Palmas.)*

Se assim eu pudesse, quando faço minhas palestras, falar como ele, porque a arte de quem faz palestra é se comunicar com o Plenário. E o Plenário tem que sorrir, tem que bater palma.

Todos foram muito bem. Meus cumprimentos a todos.

Passamos a palavra agora ao Coordenador-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos, Sr. Josué Ribeiro Costa da Silva.

Quero dar um elogio aqui nesse aspecto, permita-me, Josué, porque todos sabem que eu sou oposição, mas o Governo tem sempre nesta Comissão mandado seus representantes. Eu acho isso muito positivo. Toda vez que eu convoco, o Governo manda seus representantes, participa dos debates. Então, é uma satisfação enorme estar com você aqui.

O SR. JOSUÉ RIBEIRO COSTA DA SILVA - Quero agradecer naturalmente a presença e, saudando o senhor, eu saúdo todos os demais Senadores.

Fica muito difícil, não no campo conceitual, não no campo teórico, não no campo da política pública, a gente ocupar esse espaço nessa Mesa agora. O Fernando é um colega de trabalho e eu tenho sempre discutindo essas coisas. O Fernando é militante da questão autista 24 horas por dia e lá no trabalho faz parte do dia ele continuar discutindo a questão do autismo.

Eu sou psicólogo, e ele descobriu isso, e não tem sido uma questão muito fácil para mim porque ele está sempre me demandando na questão da psicologia. E todos conhecem o Fernando: "Excelência, como está isso?"

Qual a dificuldade a que me refiro? O papel que a gente ocupa de trabalhador da saúde - que eu fui tanto tempo -, trabalhador dos direitos humanos, ele acaba perdendo, se esvaindo diante dos depoimentos aqui apresentados. Ele acaba sendo muito difícil diante dos exemplos aqui dados.

E não se trata de fazer defesa de governo, de A, de B, de C, essa não é a questão, a questão é central. Por exemplo, quando aparece o vídeo que apareceu há pouco, e a gente teve a oportunidade de conversar com as pessoas da Human Rights, inclusive com o Carlos, que é o pesquisador, isso é o quê? Isso é inaceitável. Não dá para se pensar num país dessa população, com esse tamanho, com essa economia, em que isso aconteça. Obviamente isso não é aceitável.

E por que não é aceitável? Porque a gente está falando de gente, a gente está falando de gente. Mas, quando a gente vai se debruçar sobre essa realidade, e aí não se trata de defesa, é essa mesma realidade que nos mostra que não são aquelas pessoas que são excluídas, a exclusão, muitas vezes, é da família daquelas pessoas. E aí, se nós temos um governo democrático, nós estamos muito longe de ter um Estado democrático. O Estado brasileiro ainda não é um Estado democrático.

E ontem, como muitos aqui presentes, eu estava em casa assistindo aos jogos, fiquei o final de semana assistindo aos jogos, não entendo de futebol, mas a seleção gosto de acompanhar, e também minha mulher e meu filho gostam muito, e eu estava ouvindo o Hino brasileiro, todos cantando, a emoção. Aí naturalmente aquela frase que a todos chama a atenção: "Verás que o filho teu não foge à luta." Talvez a gente pudesse começar essa fala aqui dizendo, lembrando que as mães dos autistas não fogem à luta. E aí mais ainda a gente tem que os teus filhos, e a Mesa é um exemplo disso, o Bernardo, a Luciane são exemplos de pessoas com autismo que também não fogem à luta. E um dos lemas principais da pessoa com deficiência é Nada sobre Nós sem Nós. Esse é um grande lema. Eu sou pessoa com deficiência, esse é o nosso grande lema.

Mas eu preciso dizer também que parte dessas inseguranças, parte dessas incertezas que foram mostradas no vídeo, estou tomando o vídeo como exemplo, e eu trouxe uma apresentação, mas não sei nem se faz muito sentido falar sobre isso, que sobre essa discussão da curatela, por exemplo, a LBI já tem um posicionamento. O Brasil já tem um posicionamento sobre essa questão da curatela. O Código de Processo Civil é de março de 2015, e a LBI é de julho de 2015. Essa questão da curatela já está resguardada pela legislação brasileira, assim como os modelos de avaliação de que eu me encarreguei e me comprometi com o público presente, quando aqui estive, de trazer uma atualização sobre isso.

Determinadas questões que foram apresentadas pela Mesa, pela Luciane, pelo Bernardo, que tão bem nos falou, são para mostrar que o processo de avaliação na sociedade brasileira já é multiprofissional, a avaliação como mostrada no Brasil, como pensada no Brasil já é ampla. E esse é um debate interessante. E lidamos com uma sociedade, ainda lidamos e somos membros de uma sociedade, e eu disse isso recentemente quando estive lá na Comissão Intersetorial de Saúde da Pessoa com Deficiência do Conselho Nacional de Saúde, em que eu questiono: que País é esse em que nós vivemos e que temos pessoas com seus carrões grandes e poderosos que param diante da igreja para falar com Deus e colocam o carro na calçada e impedem que uma mãe com deficiência cruze e vá para essa mesma igreja; que uma mãe com carrinho de bebê circule? É esse país da contradição que nós vimos. É um país em que em um dado momento acontece uma tragédia nacional, como aconteceu há uns meses um incêndio em São Paulo, quando morreram várias pessoas, e quatro, cinco dias depois foi feita uma campanha e arrecadaram 4 toneladas de alimentos. "Ah, é o país da solidariedade." Mas talvez seja o mesmo País onde vivemos em que nós ainda temos uma elite - e temos aqui o Senador que lutou a vida inteira, é um depoimento contra isso - que se recusa a abrir mão das suas próprias benesses.

O geógrafo Milton Santos, de saudosa memória, que nos ensina tanto até hoje, numa entrevista famosa ele dizia: "Numa radicalidade, não existe cidadão no Brasil." E ele dizia: "Porque nós temos uma elite que só quer direitos, e uma população que só tem deveres. A cidadania pressupõe direitos e deveres." Isso é uma constatação óbvia, isso está posto. E a solução para isso são eventos como esse, são exemplos como o do Senador, como do Fernando, do Bernardo, da Luciene e de todos aqui presentes, que procuram dedicar a vida para a mudança disso.

Na minha época de universidade, a gente costumava dizer que o fundamental não era o respeito à diferença, que isso era pouco. O fundamental era a aceitação da diferença. O respeito, às vezes, parece algo até narcísico, eu sou psicólogo: "Você lá e eu cá. Não, eu aceito, mas você lá e eu cá. Eu aceito desde que você não mexa comigo, eu aceito desde que..." Isso é o respeito. A aceitação é a convivência, é a construção coletiva.

Eu preciso voltar para a apresentação, eu tenho uma tarefa que me foi incluída pelo Senador, de voltar aqui e explicar como está essa questão da avaliação da pessoa com deficiência no Brasil. Então, de modo breve, a deficiência é percebida de diferentes formas ao longo do tempo. Todo mundo conhece e certamente vocês conhecem até melhor do que eu.

A questão do autismo, para tentar juntar os dois universos. Uma das características do Transtorno do Espectro Autista é o déficit considerável na interação social - isso já foi questionado aqui, mas em algumas situações isso ainda é verdade. A complexidade dos sintomas, a diversidade de explicações etiológicas - isso tudo eu coletei por meio das conversas com

o Fernando e nos sites. Muitas vezes, com ausência de comunicação verbal, prejudicando ainda mais a interação social deste indivíduo.

A extensão das dificuldades enfrentadas pelo indivíduo, em nome da ciência, diferentes tipos de intérpretes.

(Soa a campanha.)

O SR. JOSUÉ RIBEIRO COSTA DA SILVA - A proliferação de distintas e concomitantes atuações dos profissionais envolvidos. Isso é fundamental, o Fernando deu um exemplo da inadaptação muitas vezes aparente, porque o filho dele fez equoterapia. E fico imaginando o filho de outras pessoas que não são autistas que já fizeram judô, caratê, natação, voleibol. O meu filho já está na terceira escola de inglês. É método, em grande parte, método. A teoria da pedagogia moderna diz que grande parte da população é capaz de aprender qualquer coisa, depende de tempo e de método, e paciência naturalmente. Muitas vezes, deixa-se de olhar o indivíduo e passa-se a tratar do autismo, esquecem-se das pessoas, em função do método. Dividem-se saberes, graus de importância. Concorde-se aí com a complexidade da síndrome, delete-se a complexidade do sujeito. Estamos falando de gente. E gente é tão variada, tão plural quanto existe.

Não dá para fazer essa discussão aqui agora, nem cabe. Acho que parte dessas discussões têm reflexo de uma noção presente na cultura brasileira, que é a noção de essencialista. Como se tivéssemos um redutor único, e a gente fosse feito uma cebola. Esse é um exemplo da psicanálise, que você vai descascando, descascando e lá no fundo tivesse aquilo que definiria cada um. Ao logo da história, essa essência foi mudando. Já foi em Freud a sexualidade, mas já foi em Marx o trabalho, em Rousseau já foi a teoria da bondade, em outros já foi a liberdade. Então, essas teorias vão mudando ao longo da história. Talvez o grande exemplo é o que nos faz aqui todos iguais é que somos todos diferentes, todos, mesmo os gêmeos - e aí temos a genética para nos ajudar nisso.

A concepção de deficiência nem sempre foi abordada na perspectiva de exigir das sociedades mudanças estruturais. A deficiência era vista como um problema e uma questão da pessoa. É um órgão... Eu ainda vou fazer uma planilha para ver como Estados e governos lidam ao longo do tempo da história. E aí a gente volta para o que me traz aqui, inclusive por conta do cargo que ocupo, a questão da deficiência, dos modelos de avaliação.

O Brasil é referência internacional para essa discussão da avaliação. O Brasil tem uma perspectiva bastante avançada. Nós temos a CIF, e aí há um dado interessante. O conceito de deficiência presente na LBI:

Pessoas com impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, 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 já disse isso e costumo dizer - eu sou uma pessoa com deficiência - que ser deficiente não é o meu principal problema. O meu principal problema é morar num país que não é acessível. Esse é a minha principal dificuldade. E minha deficiência é leve. Essas desordens de fala são do pensamento, não são físicas, são de outra natureza.

A avaliação da deficiência. De modo breve, em 2007, foi criado um grupo de trabalho pela Presidência. Em 2013, o Índice de Funcionalidade Brasileiro. Lembrem-se que é o IFBr... Depois, em 2015, a Lei Brasileira... Em abril, foi criado um Comitê, já em 2016. Em 2018, o Modelo de Avaliação entra em vigor pela LBI. A CIF, que é aquele Código Internacional de Funcionalidade. Em 2012, o Conselho Nacional de Saúde fez essa Resolução 452, que diz que o CIF deveria ser utilizado no Sistema Único de Saúde, inclusive na saúde suplementar - em 2012. Em 2013, a Lei Complementar sobre aposentadoria define também que a deficiência deveria ser avaliada a partir do CIF - então, desde 2013. Em 2015, a política brasileira, pela sanção. Em 2018, a entrada em vigor da LBI.

(Soa a campanha.)

O SR. JOSUÉ RIBEIRO COSTA DA SILVA - Como era antes? De modo breve, modelo hegemônico... E aí há um quadro: no Modelo Médico, define-se o atributo na pessoa, e, no Modelo Social, a deficiência passa a ser percebida como um produto de barreiras físicas, organizacionais e atitudinais presentes na sociedade.

Por conta do meu tempo, vamos agilizar aqui.

A luta de nós... Esse é o art. 2º. Esse é o decreto. A composição de um Comitê para avaliar a questão da deficiência. Os instrumentos que são avaliados.

Vou passar mais rapidamente.

A situação atual. Fase 1, do instrumento de avaliação das deficiências já está concluído, que chamamos de Avaliação de Conteúdo. A Fase 2 será feita junto com a Fase 3, modo qualitativo e quantitativo. O IFBr... Esta é a amostra: 3.457. E aqui é um conjunto de políticas públicas para as pessoas com deficiência.

(Soa a campanha.)

O SR. JOSUÉ RIBEIRO COSTA DA SILVA - Esses são os federais. Os direitos assegurados à vida digna, qualidade, o acesso...

Por conta do tempo, eu vou guardar algumas informações para o debate.

Muito obrigado. (Palmas.)

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

Meus cumprimentos ao Sr. Josué Ribeiro da Costa Silva, Coordenador-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos.

Sobre esses decretos que saíram agora, eu havia dito aqui ao Fernando que comentei na tribuna, de forma positiva. Não é só ter o Estatuto, mas tinha de ter avançado na regulamentação. E eu fiz um discurso nesse sentido.

Falta nesta Mesa ainda, porque ela chegou depois, a Sr^a Silene Santana.

Silene, eu queria convidá-la a encerrar esta primeira Mesa. Silene Santana é funcionária pública.

A SR^a SILENE SANTANA - O que eu tenho para falar tem muito a ver com isso que acabou de ser apresentado. Vendo essa apresentação, chamou-me muito a atenção principalmente sobre a minha história. Eu fui diagnosticada, diferentemente do Bernardo, aos 33 anos de idade com Síndrome de Asperger, que é autismo leve, e infelizmente não foi em Brasília. Aqui em Brasília não existe autista adulto, por quê? Porque a gente vai aos médicos, eles olham para a nossa cara e falam: "Não, você não é autista, porque você está olhando no meu olho." Como é isso? "Você está falando comigo normalmente. Isso não existe. Você trabalha, você é servidora pública, você estuda, faz faculdade..." E isso porque eu não sou casada; se eu o fosse, seria pior. "Não, você pode ter tudo, menos autismo".

Eu tive de ir procurar a ajuda de um dos maiores especialistas em autismo do Brasil, o Dr. Estevão Vadasz, da USP. Ele me deu o diagnóstico, que não é aceito em Brasília. Existem todas essas leis, mas eu não costumo dizer que não consegui nenhum direito. O único direito que eu consegui até hoje foi o do estacionamento, da vaga especial. E eu já tenho o diagnóstico há cinco anos. Infelizmente, esse é o único direito que eu consegui aqui em Brasília, porque o meu diagnóstico não é reconhecido; ou seja, não adianta a gente ser diagnosticado, porque a gente não é visto mesmo assim.

Esta reunião está acontecendo pela luta dos pais. Eu admiro muito que os pais sejam bastante corajosos e vão atrás desses direitos para os seus filhos, porque muitos autistas adultos estão numa condição muito pior. Hoje eles são adultos - eu conheço alguns com 45 anos, 50, 30 -, estão morando com os pais, ou com a mãe aposentada ou viúva, não trabalham, não estudam, não conseguem se formar numa faculdade, não namoram, não saem de casa. A única coisa que eles fazem é ficar na internet e ver filme em casa. Eles não têm vida social. Eu só trabalho. Felizmente, eu consegui isso. Trabalho a duras penas, mas conheço vários autistas adultos que, mesmo com diagnóstico, não conseguem fazer parte da vida social.

Eu tenho orgulho de falar que eu sou autista. Por isso, eu estou aqui hoje me abrindo. Tenho orgulho de estar aqui falando, mas, saindo por essa porta hoje à tarde, eu tenho de trabalhar. Sou servidora do Tribunal de Justiça do Distrito Federal há seis anos. Eu não era diagnosticada na época em que eu passei no concurso e infelizmente não posso dizer no meu trabalho que eu tenho orgulho de ser autista, porque eu já fui discriminada no meu trabalho. Hoje estou em outro lugar, em que ninguém sabe que eu sou autista, porque lá eu não posso ter esse orgulho de falar, porque ninguém acredita, ninguém aceita que um autista possa trabalhar. Ninguém aceita que um autista possa fazer faculdade. Hoje eu tenho aula na UnB, eu faço Pedagogia, e também não posso falar que eu sou autista, porque senão a professora fala: "Não, mas você vai ter de fazer trabalho em grupo, junto com todo mundo. Você não pode usar a sua doença como desculpa." Ela fala assim para mim. Eu tenho de ficar ouvindo essas coisas. E o que eu fiz? Prefiro guardar esse orgulho só comigo, dentro da minha casa, com a minha família e com os meus amigos autistas. E, aqui, hoje, eu deixo este dia para me abrir para vocês, porque eu acho que vai ajudar muitas pessoas. Se eu estou falando bem assim, foi muito treino...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - E está falando muito bem mesmo. Que bom! Superando obstáculos!

A SR^a SILENE SANTANA - Obrigada!

Eu fiz três anos de teatro quando eu era adolescente, estava saindo da infância, porque eu queria ser palestrante. Isso me ajudou a estar aqui hoje falando com vocês, apesar de tanta discriminação. Porque o diagnóstico só me trouxe isto: discriminação. Os meus direitos... A partir do diagnóstico, eu comecei a sentir a discriminação, o preconceito. Foi muito triste para mim, porque eu tirei um peso das minhas costas ao descobrir por que eu era tão diferente, não me sentia mais culpada de ser tão diferente assim, mas, ao mesmo tempo, quando eu falava com as pessoas, era muito triste, porque elas

olhavam para a minha cara e não acreditavam; ou senão falavam: "Quer ser coitadinha..." Eu nunca usei nada disso como desculpa na minha vida. As pessoas precisariam respeitar mais as diferenças entre si e principalmente o diagnóstico do médico.

Aqui em Brasília, na rede pública, para a gente conseguir ser aceito, temos de passar pelo SUS. Tudo aqui é pelo SUS - em Brasília e no Brasil inteiro. Então, se não existe médico particular que atenda o autista adulto, imagine pelo SUS. Aí é que a gente não consegue mesmo nenhum direito.

Eu tive de sair da faculdade para conseguir o meu diagnóstico e voltei para a faculdade novamente para fazer prova oral, trabalho sem ser em grupo... Aí sim eu consegui voltar para a faculdade para poder terminar - só falta um ano. Eu já falei que faço Pedagogia. E foi por isto que eu fui atrás de diagnóstico: para tentar terminar a faculdade. Mas o diagnóstico trouxe outras coisas, o que realmente foi um susto para mim. A gente costuma ser ingênuo, não é, Bernardo? Acreditar, pensar que as leis funcionam...

Eu posso dizer que existem muitos autistas... Todo mundo já trabalhou com um autista, ou já estudou com um autista, ou até já namorou um autista, só que ninguém sabe. Se as pessoas virem as características, principalmente das meninas, que são muito diferentes do que é falado que é um autista, vão ver que elas já conheceram de perto um autista, porque o autista é bem comum na sociedade, só que ele não é visto. Ele está ali escondido. As pessoas nem lembram... "Ah, ele só é estranho." "Ah! Ele é tímido." Já me chamaram de tímida.

(Soa a campainha.)

A SRª SILENE SANTANA - A gente está, sim, na sociedade, só que a gente é daquele jeito, como se fosse escondido. Mas a gente está ali. A gente presta atenção em tudo que acontece e a gente quer participar. Eu acredito que isso vai a cada dia melhorar mais, porque os pais dos autistas mais severos e das crianças que estão nascendo autistas estão indo atrás dos direitos. E isso eu acho elogiável, porque, se não fossem eles, eu nem estaria aqui falando. Para eu estar aqui hoje, a luta foi grande. Não foi fácil para eu estar aqui conversando com vocês.

É muito emocionante para mim. Eu até queria expor mais coisas, mas eu não posso justamente para não ser tão criticada depois. É isso. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, muito bem! Silene Santana, funcionária pública e também autista, que deu aqui o seu depoimento de vida. Meus cumprimentos!

Eu pediria que esta Mesa agora retornasse ao plenário e vou convidar a segunda Mesa para fazer aqui as suas exposições. Segunda Mesa: Amanda Paschoal, Conselheira do Moab, estudante da UnB e artista plástica - seja bem-vinda; Francisco Djalma de Oliveira, Conselheiro do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade); Igor de Andrade Ceolin, estudante; César Martins, Coordenador do Moab e pai de autista; Luciano Pereira, advogado da AMA/DF e pai de autista; Ana Paula Gulias, mãe de autista, titular da Gerência de Atendimento às Pessoas com Autismo do Governo do DF. *(Palmas.)*

Eu falei aqui com o Fernando Cotta, e ele me lembrou de que ele tinha no celular algumas fotos de como tudo começou. Ele está se lembrando das fotos. Vamos deixar as fotos no painel - são quatro ou cinco. Eu estava de cabelo pretinho naquela época e era um pouquinho mais magro.

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Você também. Está com o seu filho no colo. Ali foi a primeira vez em que o Congresso ficou azul. Foi nessa noite. Estamos lá em cima. *(Palmas.)*

Boa lembrança, meu amigo, Fernando Cotta. Como dizem, são tempos que não voltam mais, mas os momentos ficam gravados.

O SR. FERNANDO COTTA - As conquistas continuam e só vão aumentar, Senador. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Quem tiver algum vídeo, fique bem à vontade. Saem as fotos, e entra o vídeo.

De imediato, a Conselheira do Moab, estudante da UnB e artista plástica, Amanda Paschoal.

A SRª AMANDA PASCHOAL - Bom dia!

Eu vou pedir desculpas se eu estourar o tempo, mas vocês foram falando tanta coisa que eu tive de acrescentar aqui o que tenho de falar também.

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

A SRª AMANDA PASCHOAL - Então, o que é o Dia do Orgulho Autista? O que significa orgulho autista? Primeiro, vamos entender o que significa o orgulho no contexto que a gente apresenta aqui, que é o mesmo contexto do orgulho negro, do Movimento Black Power; do orgulho *gay*; do orgulho de diversos movimentos políticos. E aqui é importante perceber que orgulho é o oposto de vergonha.

É possível perceber, é algo muito comum, em todas as culturas que foram subjugadas por outras culturas, colonizadas, que elas tiveram as suas características definidas como coisas negativas pela cultura... Por exemplo, uma coisa por que quase todas as culturas passam: percebi que sempre há preconceito de achar que o outro é preguiçoso. Qual era o preconceito que havia com os índios? "Ah, porque os índios são preguiçosos." Qual era o preconceito que havia contra os negros? "Ah, porque os negros são preguiçosos." E há o preconceito também com as pessoas com deficiência de achar que elas são preguiçosas. Há expressões, como, por exemplo: "Se fazer de coitado é dar uma de João sem braço." Se você está se apoiando em algo, está dando uma desculpa, está usando isso "de muleta".

E eu acho engraçada essa expressão "de muleta", num tom pejorativo, porque muleta é uma coisa que proporciona à pessoa com dificuldade de locomoção poder andar mais, poder fazer mais coisas; é o oposto de preguiça. Imagine se a gente substituísse por algum outro objeto que também tivesse a mesma função só que para outra parte do corpo, como os óculos: "Nossa, pare de dar desculpa, você está usando isso de óculos." (*Risos.*)

Então, a gente tem o dobro do trabalho do que a maioria das pessoas tem, e ainda chamam a gente de preguiçoso e de coitadinho, achando que a gente está se aproveitando.

A vergonha sempre foi característica da opressão, como, por exemplo, pelas suas características, as mulheres são envergonhadas, sendo consideradas mais fracas, mais frágeis, de pior qualidade. Essa é uma característica do machismo, como: "Coisa de menininha é uma coisa inferior." "Você joga com uma garota", então, quer-se dizer que você joga mal.

E, em relação ao autismo, também isso acontece. Os artistas são envergonhados por suas características. Por exemplo, os movimentos repetitivos, comportamentos repetitivos de balançar as mãos, de balançar o corpo são comumente associados pela cultura como uma falta de inteligência, uma coisa a ser consertada. "Se você ficar repetindo a mesma coisa um milhão de vezes, isso é uma coisa ruim, é um sintoma a ser corrigido." Então, essas pessoas são envergonhadas no âmbito familiar... "Garotinho esquisito." "Garotinho retardado." "Olha só como ele se comporta." "Olha o que ele faz." E isso ocorre até no nível institucional. Estamos falando aqui de escolas, faculdades, mercado de trabalho, pessoas que não aceitam as características autistas e acham que essas características fazem de nós pessoas inferiores, nos envergonham.

E um exemplo muito gritante disso foi o do psiquiatra Ivar Lovaas, que criou a análise de comportamento para autistas. E o objetivo dele era que autistas ficassem indistinguíveis de seus pares, indistinguíveis de qualquer outra pessoa. Ele trabalhava para que o autista não se parecesse diferente e usava coisas como choques elétricos para que a criança procurasse o abraço de uma pessoa, havia espancamento, e a deixava amarrada na cama por vários dias. E ele dizia que estava fazendo isso pelo bem dos autistas e que, se não fizesse isso, iria ficar muito pior. E um monte de gente foi na conversa dele na época. Até hoje em dia, se você procurar Ivar Lovaas no Google, só metade dos resultados vai mostrar que ele realmente torturou autistas. E muitos vão dizer: "Ah, muito bem, o criador da ABA, parabéns para ele!"

Outro aspecto que se pode mencionar é que o Lovaas também trabalhou, com menor importância, num outro projeto da UCA (Universidade da Califórnia), que foi o chamado Feminine Boy Project, em que os pesquisadores procuravam garotos, tratavam a homossexualidade como uma coisa a ser prevenida de forma comportamental. E, no atendimento, eles diziam: "Se o seu menino faz dez dessas coisas, como brincar de bonecas, prefere brincar com meninas, possui comportamentos afeminados, por assim dizer...", era para procurá-los para fazer o tratamento experimental. E aí eles botavam os meninos para brincar num local em que havia tanto os brinquedos de menino quanto os de menina. E a mãe lá tinha de ignorar o filho enquanto ele estivesse brincando com os brinquedos de menina e só dar atenção para ele se ele estivesse apresentando comportamentos ditos masculinos.

Em um dos casos, um garoto chegou a fazer pirraça, a gritar, a brigar com a mãe, pedindo por favor para que ela desse uma atenção para ele. E ela o continuava ignorando. E se disse que era para continuar esse tratamento em casa, que dessem a ele umas fichinhas: vermelhas, para quando tivesse um comportamento feminino, e azuis, para quando tivesse um comportamento masculino. E aí davam as fichinhas. A fichinha azul poderia ser trocada por coisas depois, como doce ou alguma coisa que a criança quisesse, e, as vermelhas eram trocadas por castigo; às vezes, dependendo da família, a criança até apanhava, tortura mesmo. E aí logo, felizmente, pouco tempo depois, a homossexualidade saiu do DSM. Então, eles não tinham mais como sustentar aquele projeto, que foi encerrado. Mas, mesmo assim, para as 11 crianças que participaram, eles disseram que não funcionou, muitas desenvolveram depressão e se suicidaram depois.

Quem conhece a análise do comportamento, pode ver como é parecido. "Ah, você dá uma coisinha boa, se a criança não se comportar como um autista, se ele ficar paradinho na cadeira, sem se mexer, sem rodar; tem que olhar nos olhos, tem que falar da forma certa; não pode repetir a mesma coisa um milhão de vezes. Aí você vai dar a fichinha boa, ou a fichinha ruim." Mesmo que a análise de comportamento, hoje em dia, não use eletrochoques, nem espancamentos, essas coisas...

A Michelle Dawson, que é uma pesquisadora autista, num artigo em que fala sobre a questão ética, afirma que, nesses dois casos, tanto no do ABA, quando começou, quanto nesse do Feminine Boy Project, o problema não é somente a violência. Claro, esse é um problema muito grande, mas é preciso ver como as características femininas são associadas a coisas ruins que devem ser eliminadas, assim como as características dos autistas são associadas a coisas ruins que devem ser eliminadas, por exemplo: "Você é ruim por agir como um autista, é uma coisa de que você deve se envergonhar e deve suprimir." Então, imagine o equivalente, se isso tivesse continuado até hoje em dia... "Olha, para você ser uma mulher de sucesso, você não pode ser feminina, você não pode gostar de maquiagem, você não pode ter jeito de garota. O seu sucesso depende de quão mais masculina você pareça." E pior, para alguns, imagine se, para ter acesso aos direitos mais fundamentais, você precisasse parecer com outra pessoa que você não é, como no caso aqui, que já foi mostrado, sobre direitos mais simples das pessoas autistas, das pessoas com deficiência, em que é cobrado que a gente seja outra coisa para conseguir direitos básicos fundamentais de qualquer ser humano.

(Soa a campanha.)

A SRª AMANDA PASCHOAL - Então, o orgulho significa que a gente vai jogar essa vergonha pela janela. Eu tenho orgulho de ser quem eu sou. Eu vou me balançar, eu vou repetir as mesmas coisas um milhão de vezes, e isso não pode tirar os meus direitos humanos. Você não pode exigir que eu seja outra pessoa para poder ter acesso ao suporte da sociedade que todo mundo tem.

A gente fala que independência é uma falácia... Por exemplo, falou-se, lá no vídeo, que alguns precisam de ajuda para ir ao banheiro. E aí você pensa: quando a gente precisa ir ao banheiro, a gente não vai ali ao mato, cava um buraco... A gente compra uma privada, que foi fabricada; a gente usa um papel higiênico, que foi processado por uma fábrica de papel - não sei quantos processos químicos são necessários para transformar uma árvore em papel higiênico; a gente usa o sistema de encanamento que foi construído por milhares de pessoas; e ainda existe a Caesb, que é um sistema do Governo. Ou seja, a gente precisa de milhares de pessoas, até mesmo do Governo, para ir ao banheiro. *(Risos.)*

E isso é feito por todas as pessoas, mas, se a pessoa precisa de ajuda para ir daqui até o banheiro, aí pronto: "Aí já é demais, aí não pode!" Não faz sentido uma coisa dessa. Quando a gente traçou essa linha de que essas necessidades são aceitáveis, e aquelas não; de que você precisa modificar quem você é para conseguir ter direitos?

O orgulho busca autoafirmação, empoderamento, aceitação. E existe uma tendência - não sei de onde surgiu isso; eu vou ter que pesquisar - de algumas pessoas acharem que essas coisas são muito passivas, como: "Sim, eu aceito que você é autista, mas eu fico aqui, eu não mudo uma vírgula de nada, continua tudo do mesmo jeito." Não, para aceitação, autoafirmação, orgulho, a gente precisa fazer mudanças enormes na sociedade, na estrutura. Para os negros conseguiram sair de um sistema que era de escravidão, em que eles eram considerados como objetos a serem usados como gado, às vezes, até pior do que um animal, para conseguirem ser uma pessoa reconhecida, com igualdade de direitos e deveres, de oportunidade, foi preciso uma mudança profunda no sistema, na constituição da sociedade, em todos os âmbitos. Assim também deve ser com as pessoas com deficiência.

Os autistas só vão conseguir alcançar a aceitação, a inclusão, a afirmação de quem eles são com mudanças profundas na nossa sociedade, em como ela está estruturada. Isso vai desde o âmbito do macro, do que o Governo faz da legislação, até o âmbito do micro, quanto ao fato de a pessoa chegar e falar, por exemplo: "Mas ele é tão bonito! Você tem certeza de que ele é autista?" Há mudanças profundas na sociedade que têm de ser feitas. E, às vezes, mudança até mesmo num hábito estético. Foi preciso haver o Movimento Black is Beautiful para que as pessoas reconhecessem o negro como bonito, porque ser negro era visto como um erro do ponto de vista estético. E a gente está precisando também ver o autista como uma pessoa cujos comportamentos não são sinal de pouca inteligência, ou um momento de crise não é o que determina as habilidades da vida dele toda.

Quanto à questão da autoafirmação, falou-se aqui que o *slogan* do movimento das pessoas com deficiência é "Nada sobre nós sem nós". A gente entende que a pessoa com deficiência é a maior entendida das suas necessidades, do que ela precisa. E para isso a gente precisa de comunicação e autonomia. A autonomia é um direito humano; não é independência. O Stephen Hawking precisava de ajuda, de suporte para tudo o que ele fazia, mas ele podia ter escolhas sobre a vida dele, e isso é autonomia.

Para isso, a gente também precisa de uma coisa que no Brasil está faltando muito: comunicação alternativa, porque nem todas as pessoas vão se comunicar da forma oral, como a gente está se comunicando aqui; elas precisam ser ouvidas e é preciso haver outras formas de comunicação para que a vontade delas seja expressa. Não dá para identificar: "Ah, elas não têm como expressar a vontade." E aí se cruzam os braços. A gente tem de buscar uma forma de elas expressarem a vontade delas. Ninguém é isento de vontades, ninguém é uma concha vazia com nada na cabeça. Mesmo um autista com deficiência intelectual, com epilepsia e tudo mais que você possa imaginar pode atingir formas de comunicação alternativas e expressar a vontade, mesmo que a vontade dele seja de que outra pessoa decida alguma coisa por ele.

(Soa a campanha.)

A SRª AMANDA PASCHOAL - Eu gostaria muito de ouvir menos sobre cientistas e mais sobre autistas que protagonizaram movimentos de lutas pelos seus direitos. Eu gostaria de ouvir mais sobre a Temple Grandin; sobre a Amy Sequenzia, que é um autista não falante, por tudo o que eu disse sobre epilepsia, ausência de fala, deficiência intelectual; sobre a Amy Feist, e tantas autistas que lutam pelos seus direitos. Eu gostaria que fossem a principal fonte de referência quando se vai falar sobre autismo. Por exemplo, eu disse que o Lovaas fazia tortura, e as pessoas acreditavam nele. Vocês sabem o que os cientistas estão realmente fazendo? Vocês têm noção de como eles tratam os autistas e o que eles realmente fazem?

Então, como foi dito, o autismo é uma variação neurológica natural. A mestre em evolução ali pode dizer que variação genética é o principal componente para que qualquer espécie evolua. Mas a gente fez esse negócio de dividir: "Essa necessidade precisa dessa ajuda, tudo bem; e dessa ajuda, não." O ser humano é social, a gente não vive sozinho. Então, quando a gente tem essa variação, no caso, neurológica, em que para nós é negado o direito, isso é uma deficiência. Não há um defeito na gente; é um problema da sociedade, e a sociedade foi feita para servir as pessoas. Então, não existem pessoas inúteis na sociedade; existem sociedades inúteis para certas pessoas. Kirk, um dos meninos submetidos ao Feminine Boy Project, desenvolveu depressão e se matou quanto adulto. Muitos aqui passaram por terapias normalizadoras, procurando distinguir características autistas, passaram por humilhações na sua família, dizendo que eles não podem ser autistas, ter traços autistas. Aí desenvolvem estresse pós-traumático, síndrome de Burnout, transtorno de ansiedade, depressão e muitos outros problemas.

Então, a gente vai para o final, que é o empoderamento, que é fazer tudo isso acontecer, dar voz aos autistas, mudar a sociedade profundamente em todos os seus âmbitos, micro e macro, respeitar o autista como autista, com suas características autísticas e... *(Pausa.)*

Deu branco.

Quero terminar aqui dizendo que, mesmo que todo mundo diga o contrário, eu tenho orgulho de ser autista, dos meus instintos, da minha ecolalia, de repetir as coisas. E eu não vou me envergonhar disso.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Amanda Paschoal, Conselheira do Moab, estudante da UnB e artista plástica. Terminou com a frase: "Tenho orgulho de ser autista". Muito bem.

De imediato, Francisco Djalma de Oliveira, Conselheiro do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade).

O SR. FRANCISCO DJALMA DE OLIVEIRA - Bom dia a todos e a todas.

Eu quero fazer, inicialmente, uma saudação ao Senador Paulo Paim, parabenizar e agradecer por toda a luta que o Senador tem empreendido em favor da causa da pessoa com deficiência e também por sempre lembrar do Conade. Já estivemos aqui em algumas ocasiões. E o Conade...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - O Conade sempre foi, do início ao fim, um construtor de tudo que há de bom neste País nessa área.

O SR. FRANCISCO DJALMA DE OLIVEIRA - Muito obrigado.

O Conade é constituído por representantes do Governo e da sociedade civil. É um órgão independente, embora vinculado ao Ministério dos Direitos Humanos, mas um órgão que se constitui, portanto, com representação da sociedade civil.

Além de Conselheiro do Conade, sou Diretor da Associação de Pais, Amigos e Funcionários com Deficiência do Banco do Brasil e da comunidade. Nós temos várias pessoas, colegas do banco, que são pais de autistas e alguns funcionários autistas. Então, é importante a gente perceber essa ascensão, essa conquista de vários autistas - e aqui estou extremamente emocionado e feliz por ver nas duas Mesas várias pessoas com autismo inseridas na sociedade, no mercado de trabalho.

Isso é extremamente importante. Temos, no Banco do Brasil, funcionários autistas que também começam a compor a nossa associação. Isso enriqueceu muito todo esse nosso olhar para a questão do autismo.

O olhar do Conade para a sociedade, para as pessoas com deficiência, como o próprio nome e a função dele exigem, é fazer com que o Estado brasileiro cumpra o seu papel estabelecido nas leis em vários dispositivos legais de inserção social da pessoa com deficiência, de inserção na escola, de direito à saúde.

Então, dos vários componentes da vida que o Estado precisa prover, o Conade é esse órgão fiscalizador ou um órgão de controle social, como a gente fala, de todas essas questões que estão inerentes aos direitos da pessoa com deficiência. A gente briga por esse direito.

Temos vários exemplos de luta que o Conade empreendeu. Particularmente, uma ação muito frutífera e recente que empreendemos foi a luta para que não fosse cobrada mensalidade das pessoas com deficiência. Não sei se vocês acompanharam isso. Houve uma ADI (Ação Direta de Inconstitucionalidade) que chegou ao Supremo Tribunal Federal, e, por meio da luta do Conade, nós conseguimos fazer com que ela não fosse aceita. Hoje nenhuma escola pode cobrar a mais por uma pessoa com deficiência na escola. Então, essa foi uma conquista, graças a essa nossa luta, também, evidentemente, com vários setores que empreenderam conosco.

Com relação ao autismo em si, em algumas ocasiões, eu já estive discutindo com alguns colegas que, às vezes, querem colocar "pessoas com deficiência e autismo". Até conversei com o colega Vinícius, um militante que está aqui na plenária, sobre esse assunto e com outros colegas. O que a gente observa é que é importante para o movimento com autismo se enxergar nos próprios dispositivos, como na Lei Brasileira de Inclusão e na Convenção da Pessoa com Deficiência, que são mais amplas e mais poderosas, e na própria Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que é a lei que vai dizer literalmente, no seu §2º do art. 1º, que a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais. Então, esse é o parâmetro que a gente estabelece, e, no Conade, a gente usa como patamar necessário, de base, para toda a defesa dos direitos que nós fazemos, que ela é uma deficiência para todos os efeitos legais. Isso, portanto, é indiscutível, e não se fala mais nessa questão.

Outro aspecto que eu gostaria de abordar aqui é sobre a avaliação da deficiência. Isso é extremamente importante para todas as deficiências, mas, particularmente, para o autismo, porque, como tratamos de um espectro, as várias formas de se manifestar, as várias diferenças exigem, portanto, esse olhar diferenciado.

Eu queria me reportar à fala da Silene, que esteve aqui na Mesa anterior. Foi muito importante o depoimento que ela deu, e eu vou me permitir aqui repeti-lo. Ela disse que chegava ao médico, e ele dizia: "Olha, você não tem autismo". Ele olha para a pessoa e diz: "Você não tem deficiência." Essa é uma constatação da importância da avaliação biopsicossocial.

Hoje, o que exige a Lei Brasileira de Inclusão? Que a avaliação da deficiência seja feita com base no modelo biopsicossocial. O que significa isso? Significa que não basta apenas o olhar do médico. A deficiência não está na pessoa. A deficiência está na interação da pessoa com o ambiente. Então, para que seja avaliado isso, são necessários outros olhares: o olhar do psicólogo, o olhar do assistente social, o olhar do terapeuta, ou seja, é esse amplo olhar que vai dizer que aquela pessoa, que parece não ter deficiência, tem, porque olha-se apenas para a fisionomia dela... Como o Fernando falou aqui, acontece de um guarda de trânsito chegar lá dizer: "Por que você parou nessa vaga? O seu filho não tem deficiência." Aparentemente, não é? Já fizeram isso comigo.

Abrindo um parêntese, sou pai de um filho com deficiência. Meu filho tem paralisia cerebral. É diferente do autismo, mas a gente tem em comum toda a discriminação, o preconceito, muita coisa. As deficiências convergem para esse aspecto. Eu pego o meu filho na escola, ele tem dificuldade de se locomover, e aí estaciono na vaga de deficiente, coloco lá a credencial que ele tem, a permissão para ir buscá-lo para que, quando eu voltar, ele entre lá e eu não tenha de atravessar a rua com ele andando lentamente. Uma vez, um senhor me parou quando me viu descer e disse: "Olha, você não pode parar nessa vaga aí." De certa forma, eu até agradeço a ele. Eu disse: "Está certo, o senhor está fazendo a sua função, fez muito bem e eu lhe agradeço." Expliquei a minha situação de que eu era pai de uma criança com deficiência, iria pegá-lo na escola e, quando viesse com ele, iria colocá-lo lá, mas agradeço.

Acho que esse olhar da sociedade é importante, porque muitas vezes há o nosso caso, o caso do Fernando com o filho dele, o caso de outras pessoas, como a Silene. Talvez alguém, vendo você descer do carro, vá dizer que você não tem necessidade de parar naquela vaga. Muita gente se aproveita, não tem necessidade mesmo e estaciona no lugar errado, estaciona diante da rampa. A gente, com uma cadeira de rodas, precisa daquela rampa para subir, mas as pessoas acham que não é preciso e param ali. Isso a gente considera extremamente importante, e a lei trabalha com esse tipo de barreira, que são as barreiras atitudinais. Essa barreira é extremamente importante. É extremamente necessário que a gente municie a sociedade de elementos para que todas as pessoas, conscientes disso, quebrem as barreiras atitudinais e aceitem as pessoas com deficiência.

Não muito antigamente, há cerca de dez ou quinze anos, as pessoas com deficiência, quando a sociedade não tinha essa abertura que tem hoje para lazer, para trabalho, para inserção social como um todo, ficavam condenadas a ficar em um quarto com uma televisão. Há um depoimento de uma colega minha que levou o filho para o médico e ele falou: "Olha, para o seu filho não tem jeito. O que eu sugiro é você comprar uma televisão e colocar uma grade na janela do quarto." Isso choca. Isso é chocante. A cada vez que eu falo isso eu me emociono, porque é exatamente isso que a gente quer mudar.

(Soa a campainha.)

O SR. FRANCISCO DJALMA DE OLIVEIRA - Esta audiência pública tem esta finalidade, este papel de fazer com que a gente cada vez mais reverta essa situação, que as pessoas com deficiência não fiquem em casa subjugadas, tendo que passar o resto de suas vidas apenas assistindo à televisão; que tenham direito a lazer, que tenham direito ao trabalho, que tenham direito às condições de saúde e de educação como quaisquer outras pessoas.

Então, nesse sentido, eu, como representante do Conade, agradeço demais essa possibilidade de estar aqui falando para o Brasil inteiro, a TV Senado está transmitindo, nessa perspectiva. E fico muito feliz de ver pessoas com autismo virem aqui e se expressarem numa audiência pública, mostrando que têm capacidade, mostrando que têm condições de fazer uma tese de doutorado, mostrando que têm condições de trabalhar num tribunal, mostrando que podem ser estudante e ter perspectiva de se formar em Biologia. Então, é isso que a gente quer. Por isso justifica este nome: orgulho autista.

Embora a Silene não possa dizer isso hoje, porque a discriminação ainda é grande no trabalho dela, a gente luta para virar essa página e poder, no futuro, ter, de fato, orgulho de ser autista, pessoa com deficiência em qualquer lugar onde a gente esteja.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem. Esse foi o Francisco Djalma de Oliveira, Conselheiro do Conselho do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade). Parabéns pela exposição em que deu exemplo, inclusive, do filho. Meus cumprimentos.

Agora, então, Igor de Andrade Ceolin, estudante, tem a palavra para a sua exposição.

O SR. IGOR DE ANDRADE CEOLIN - Bom dia.

Eu estou muito nervoso. Vou tentar me acalmar um pouco. Estou tremendo.

Descobri meu diagnóstico aos 24 anos de idade, bem tardiamente. Comecei a falar com três anos.

Silene, você falou naquela hora sobre aquele negócio de ser casado, namorado. Eu sou casado. No começo, foi muito difícil. O pessoal dizia: "Nossa, como você é casado? Como é?" As pessoas fazem algumas perguntas inteligentes, mas outras que ofendem. É muito difícil isso. A gente estava numa reunião com as mães de alguns autistas e perguntaram para a minha esposa: "Como você tem coragem de namorá-lo? Ele é uma criança." Eu tinha vinte... Tinha quantos anos? Eu nem lembro. Acho que tinha 28. Eu disse: "Querida, eu quero, tá?"

Vou falar um pouco sobre trabalho também. Para a gente que é autista é muito difícil, porque eu já ouvi da boca de um empresário: "Eu prefiro pagar multa a contratar uma pessoa com deficiência e vê-la ficar se batendo." De vez em quando, quando eu vou para entrevistas de emprego, eles não ligam para o meu celular. Eles ligam para o celular da minha esposa e perguntam a ela se eu vou ficar me batendo. "Quem é você? Você é a tutora dele?" Ela diz: "Não, sou esposa dele."

Amanda, eu tenho orgulho também, viu? No começo, foi bem difícil. Quando você descobre, você fala: meu Deus, o que é isso? É um bicho de sete cabeças, não vou contar para ninguém. Depois, comecei a descobrir, a pesquisar, e hoje eu ajudo algumas pessoas, tento ajudar, porque não é fácil, não.

E os médicos? Eu fui ao médico para pegar... Eu fui tentar trabalhar e um médico de uma empresa falou para mim: "Você não tem capacidade para esse cargo", que era em um hospital. "Eu vou tentar atrapalhar a sua vida. Eu vou escrever 'doente mental'." Eu falei: "Não tem problema, você pode escrever." Eu fui começar no outro dia, 7 horas da manhã, e disseram: "Não preciso mais de você, não." Eu já tinha tirado todos os documentos - todos! Estava bem feliz, porque ia começar a trabalhar. Quando cheguei lá: "Não, não precisamos de você mais, não. Pode ir embora." Esse negócio é muito complicado.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Ficou no emprego?

O SR. IGOR DE ANDRADE CEOLIN - Não fiquei, porque cheguei às 7 horas da manhã, estava tudo certo, com a carteira, estava com tudo certo, cheguei lá e fui dispensado. Até a minha esposa perguntou: "O que aconteceu?" Eu falei: "Não sei." Cheguei lá e o chefe disse: "Pode ir embora. Não quero você aqui."

Estou desempregado, porque a gente vai fazer entrevista e não tem experiência. Como vai ter experiência se...

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Se ninguém te dá emprego?

O SR. IGOR DE ANDRADE CEOLIN - Se eles não te dão... Uma vez eu disse assim: "Você não tem experiência?" "Claro! Se vocês não dão experiência, como a pessoa vai querer?" O trabalho é muito difícil para a gente. Eu fiquei em uma empresa por seis meses e via que não era o meu lugar, era diferente. Hoje em dia, eu sou intérprete de Libras e trabalho em evento, porque eu gosto. Não gosto de ficar preso dentro de um escritório. Para mim, tem de ser em lugar livre, cada dia em um lugar. Eu estou muito bem assim.

Não posso ser tratado como coitadinho. Meu chefe, que me apresentou a minha esposa, Tatiana, que é aquela de cabelo azul ali... *(Palmas.)*

No trabalho, ele não me tratava como coitadinho. Dentro do trabalho brigava, mas, quando saía à porta, dizia "Vamos tomar cerveja?" E eu ficava puto porque lá dentro dizia: "Não, você é meu amigo; você não pode brigar comigo desse jeito". Eu já perdi a faculdade no dia porque ele ficava até 10 horas da noite comigo me explicando as coisas, porque lá dentro ele era meu chefe e lá fora, meu amigo. Hoje é um dos meus melhores amigos e me apresentou à esposa, que é intérprete de Libras também. Seu nome é William Tomás.

A minha psiquiatra me disse que ela precisava de uma Tatiana e de um William para todo autista, porque não me tratam como coitadinho. Tem hora que ela briga mesmo. A gente gosta de repetir muito as coisas, e ela falou: "Você só pode repetir três vezes. Só. Se repetir mais, não ganha beijinho." *(Risos.) (Palmas.)*

Deixe-me ver o que mais... Acho que é só.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Igor de Andrade Ceolin, estudante.

Fostes muito bem. Meus cumprimentos.

Vamos em frente.

César Martins, Coordenador do Moab e pai de autista.

O SR. CÉSAR MARTINS - Bom dia a todos.

Eu tenho uma filha autista e sou do Moab também. Sei que não tenho as qualificações necessárias para estar aqui, mas, devido à generosidade do Fernando, aceitei o convite.

Então, é na qualidade de pai que me coloco aqui hoje nesta Mesa. Fico muito feliz, porque este evento está acontecendo. Do que vou falar aqui boa parte já foi dita de alguma forma ou de outra, mas eu queria trazer alguns pontos que eu considero importantes.

Primeiro, o Fernando falou rapidamente sobre a questão do censo do autismo. Por que esse censo é importante? Nós vimos vários dados durante a apresentação, como, por exemplo, que existem três meninos para cada menina autista, que existem dois, existem cinco. Qualquer número que você quiser você vai encontrar. É um autista em cada 100, um autista em cada 60 e por aí vai. Há quantos autistas considerados severos em relação ao número total? Então, a gente meio que anda às escuras. Esse censo é importante porque várias coisas dependem disso.

Primeiro, as próprias políticas públicas têm de ser baseadas em boa informação para que a política seja efetiva. Outro ponto é mais na área comercial, financeira, econômica, porque pesquisas e estudos custam bastante dinheiro, e é claro que a indústria tem de ter algum tipo de retorno. Então, é importante que se conheça o número de pessoas com autismo, para que seja possível também que novas pesquisas sejam feitas, para que haja interesse maior da indústria como um todo no investimento em pesquisas sobre o autismo.

Há outro ponto, já falando um pouco mais, como disse, na condição de pai em que estou aqui. Acho que todos aqui, de uma forma ou de outra, são ligados ao mundo do autismo, mas é importante ver pessoas com autismo nesta Mesa. Vocês não têm noção de como é difícil para uma pessoa com autismo se posicionar diante do público.

O SR. IGOR DE ANDRADE CEOLIN *(Fora do microfone.)* - É muito difícil!

O SR. CÉSAR MARTINS - Às vezes, pode ser quase uma tortura. Não importa se há duas pessoas ou se há 200 ou 2 mil. Quero dizer o seguinte: há um grande esforço dessas pessoas em se posicionar em público, porque isso é muito difícil para elas. E eu fico feliz, porque, quanto mais pessoas autistas se posicionarem, melhor será a disseminação de informações, e mais as pessoas vão compreender, afinal de contas, o que é esse universo do autismo.

Junto com isso, já se tocou em outra apresentação na questão - que coisa incrível! - de que os autistas crescem. Em outra ocasião, o próprio Igor estava na Mesa em uma roda de pessoas com autismo para tratar de várias questões - questões

difíceis, como, por exemplo, sexualidade, relacionamentos, escolas -, e um item era justamente o mercado de trabalho. E foi quase que unânime entre os autistas que esse era o tema mais difícil, bem mais difícil do que os outros temas, como sexualidade, que já é difícil. Então, isso é para que todos que estamos envolvidos com essa causa possamos, cada vez mais, lutar para essa questão da empregabilidade da pessoa com autismo.

A história do Igor é muito forte, e é incrível que ele consiga manter o bom humor e até a calma ao falar dessas coisas por que ele já passou. Como pai, o sangue começa a ferver. Mas, por outro lado, há também essa característica: há determinadas características humanas que você encontra na essência em pessoas com autismo, e uma delas é esta característica que, parece-me, o Igor tem: essa capacidade de seguir, de continuar, de não ficar dando volta em torno de uma mágoa, de ficar arrastando essa corrente com essa bola pesada, que é o ressentimento.

Voltando para a questão da empregabilidade, é importante que a gente tenha a visão de como isso é necessário. Essas pessoas precisam ter autonomia, e é difícil ter autonomia se você pode desempenhar uma função e não a desempenha.

O lado positivo: já existem algumas empresas que têm programas específicos para o que antigamente era conhecido como síndrome de Asperger, hoje autismo de alto funcionamento, principalmente empresas de alta tecnologia. Existem algumas empresas que têm programas de contratação de pessoas com autismo. Estou tentando aqui enxergar o lado meio cheio do copo. Esse é um caso muito específico, são empresas de tecnologia, e, devido às características desse grupo específico - que são alta concentração, alta capacidade de foco, alta capacidade de conhecer determinados assuntos -, essas pessoas acabam sendo muito úteis, por exemplo, para áreas como programação de jogos, de aplicativos, atividades que requerem uma profunda dedicação e concentração. Este é outro lado do que eu queria trazer para a discussão: a questão do mercado de trabalho para os autistas.

Há alguns pontos que eu queria trazer e reforçar, como a questão de coisas que o autismo não é. Já foi falado aqui que o autismo não é uma doença. E, como corolário dessa assertiva, o autismo não tem cura. Por não ser doença, não pode ter cura. Mas por que eu trago esse tema? De novo, como pai de autista... Um pai de autista é capaz praticamente de qualquer coisa para ajudar seu filho. Quando você está no começo dessa jornada... Esse é um mundo muito confuso, muito difícil, um caminho muito difícil de ser trilhado, e você se torna muito facilmente... Vou dizer uma coisa: por mais conhecimento que você tenha - você pode ser doutor, pode ser um gênio -, há um componente emocional, é seu filho, é sua filha. Lamentavelmente, existe uma rentável indústria do autismo e uma quantidade muito grande de profissionais literalmente se enriquecendo à custa dessa fraqueza emocional. É estranho que a gente ande neste pêndulo entre a força e a fraqueza, mas há pessoas que vendem a cura do autismo. Então, já deixando uma primeira mensagem, se você é pai ou é, de alguma forma, relacionado a pessoas com autismo, se a conversa começar com cura do autismo, você já dobre, já triplique a sua atenção. Digo isso, porque não é doença; assim, não tem cura. E é para que a gente tome um pouco mais de cuidado, tenha mais atenção e, de alguma forma, conscientize profissionais sobre essa questão do autismo. Ocorre que a gente chega emocionalmente fragilizado - no nosso caso específico foram tantas as cabeçadas que demos vida afora... Então, é outro alerta que faço aqui, porque isso pode vir de todos os lados.

(Soa a campanha.)

O SR. CÉSAR MARTINS - Recentemente, aliás, no ano passado ou dois anos atrás, eu ouvi uma entrevista de um profissional bastante conhecido aqui no Brasil, principalmente quando o assunto é diagnóstico, e esse profissional, na entrevista, disse com todas as letras que o autista não é capaz de amar. É muito triste isso, primeiro porque se trata de um profissional que talvez tenha décadas lidando com autistas e não conhece os autistas.

O tempo já está se esgotando, e eu queria terminar dizendo que há muita coisa a ser feita. É claro que há, mas, de novo, eu queria terminar esta minha fala com a mensagem de que temos de tentar olhar este copo meio cheio.

Como pai de autista e agora, como outras pessoas, como colega de trabalho, como amigo, como mulher, marido, etc, há muitas coisas nesta vida que só um autista vai te proporcionar. Percebo, por exemplo, no caso dos autistas que me cercam, características como a impossibilidade de simulação de uma emoção que ele não tem; como já mencionei aqui no caso do Igor, o ressentimento é muito incomum na maioria dos autistas; e esta ferramenta, às vezes, tão danosa aos relacionamentos, a ironia maldosa. Essas são coisas que dificilmente se vê no autista.

Eu estou falando aqui como pai de autista e não tenho nenhuma pretensão de representar todos os pais, mas falo da realidade com que convivo. Experiências, por exemplo, de uma dedicação sincera, de não ressentimento, de honestidade são coisas que só essas pessoas autistas vão te proporcionar. Acho que é tentar olhar os autistas de uma outra forma, de forma mais otimista.

Infelizmente, o mundo não é feito para os diferentes, mas é interessante que as pessoas que mudam a sociedade são os diferentes. Eu nunca vi uma sociedade ser mudada por alguém que pensa igual a todo mundo. Se formos ver a história de

Gandhi, de Luther King, de Jesus Cristo, veremos que nenhum deles pensava como a maioria. Então, é dar vez e voz para os autistas. É incrível como a sociedade é rápida para identificar as limitações da pessoa com autismo, mas tão demorada, tão lenta para partir para a aceitação, para a ajuda.

Esses são alguns pontos que eu queria trazer neste dia de conscientização mundial sobre o autismo.

Agradeço mais uma vez ao Fernando. Fernando, sei que não tenho todas as qualificações, mas é uma honra e um prazer estar aqui.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, César Martins, Coordenador do Moab e pai de autista, que deixou mensagens importantes para todos!

Agora, vou conceder a palavra para Luciano Pereira, advogado da AMA-DF e pai de autista.

O SR. LUCIANO PEREIRA - Eu cumprimento as senhoras e os senhores.

Cumprimento a Mesa, na pessoa do Senador Paulo Paim, meu conterrâneo, gaúcho.

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

O SR. LUCIANO PEREIRA - É caxiense, não é?

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

O SR. LUCIANO PEREIRA - O destino nos reservou um homem acostumado a lutas, um sindicalista respeitado, porque essa luta não é para qualquer um, é uma luta inglória.

Nós vivemos em um País que é pródigo em produzir leis. Nós temos leis muito importantes pelas quais nós aguardamos durante muito tempo, como a Lei Berenice Piana e a Lei Fernando Cotta, que, para mim, é alguém a quem tenho de agradecer de maneira especial, porque me fez sair do sofá, literalmente. *(Palmas.)*

Como pai de um adulto autista, com autismo severo, de 26 anos, que não fala, nós passamos muito tempo trancados dentro de casa, tentando nos esconder talvez, tentando esconder nosso filho, esconder uma vergonha que não se justificava.

Eu tenho muito orgulho dele hoje, assim como tenho muito orgulho de todas as pessoas que falaram aqui. Eu queria destacar o Bernardo, a Dr^a Luciane, a Silene, a Amanda, o Igor. Vocês, de fato, me fazem ter orgulho de viver o que eu vivo hoje. A Ana também é parte desse esforço aí e me fez sair do sofá e enxergar que eu preciso lutar.

Além de ser advogado, sou membro de uma associação de autistas há algum tempo. É uma associação que, hoje, vive uma dificuldade muito grande. Nós temos quase 20 anos de existência e fizemos uma escolha, que foi a de lidar com adultos autistas, com jovens e adultos com autismo. De certa forma, são jovens e adultos com autismo severo que não se enquadram, não se encaixam nesse atendimento regular que existe na rede de ensino, na rede de saúde, nessa suposta rede de apoio que existe, mas que, na prática, não funciona. Nós estamos na Capital do País e vivemos hoje na iminência de ser despejados do local em que nós atuamos há quase 20 anos. Nós temos o caso de uma coleguinha do meu filho que é autista também, que lá entrou com 7 anos e que tem hoje 37 anos; ela não conhece outro lugar, a não ser a casa dela e a AMA.

Então, falta sensibilidade num País em há mais de 200 mil leis. Já se fez um estudo em que se chegou à conclusão de que são mais de 200 mil dispositivos normativos. Somos pródigos em criar leis, mas nós tardamos em executá-las, nós tardamos em converter a lei em realidade. A lei está a serviço do homem, e não o contrário. Mas a lei também é feita por homens e, por isso, precisa ser revisada, atualizada e aperfeiçoada ao longo do tempo.

Como pai e como membro de uma associação de autistas, eu tenho de celebrar este dia. Este dia, para mim, representa o fato de eu ter orgulho de vocês, ter orgulho dessas pessoas que estão aqui doando seu tempo, que estão aqui falando sobre suas vidas.

Mas, ao mesmo tempo, como brasileiro, como advogado, como alguém que aceitou o compromisso de defender a lei, a justiça e a dignidade humana, é preciso pedir perdão também para essas pessoas, porque, até agora, nós não fomos capazes de transformar o mundo, para que este mundo possa aceitá-las do jeito que elas são. *(Palmas.)*

Eu espero que cada um desses pequenos grandes passos que nós damos aqui, o trabalho que o Moab tem feito, o trabalho que outras associações têm feito, o trabalho de pessoas que têm aparecido e lutado pela causa do autismo, enfim, que esse movimento, que essa roda possa aumentar. Espero que essa bola de neve possa crescer; que a gente consiga, efetivamente, fazer com que os gestores públicos, ao votarem o orçamento, lembrem que precisam destinar recurso para essa causa; que o Governo enxergue as entidades como parceiras, porque estão mais próximas do problema. Que eles possam confiar

nessas entidades, para fazerem o que eles não conseguem fazer! Que eles possam confiar no autista, para decidirem o destino dele! Essa é a nossa esperança.

Apesar de estarmos na Capital do País, apesar de eu desabafar para vocês esse problema que a nossa entidade enfrenta, nós caminhamos pelos 24 gabinetes dos representantes do Legislativo e tivemos acolhidas sinceras e promessas nem tão sinceras, mas nenhuma atitude firme de defender a comunidade autista no Distrito Federal. Digo de atitude firme para se cobrar do Estado que, no mínimo, faça as parcerias necessárias para executar as políticas públicas asseguradas em leis tão bem escritas, mas que não se revelam efetivas no dia a dia.

Eu deixo minha mensagem de esperança. Eu ainda acredito. Nós escolhemos um modelo de democracia, um modelo representativo, e cremos que, em algum momento, vamos ser vistos o suficiente, para que você, Igor, não precise mais passar pelo que passou, amigão! Que a gente possa trabalhar no que a gente quer, que a gente possa ter a liberdade de fazer o que a gente quer! Esse é o meu desejo sincero.

Eu ainda tenho esperança, mas essa construção é coletiva. O Governo precisa nos enxergar, precisa enxergar que os autistas viram adultos, que eles vão ser velhos com autismo. Meu filho tem muita saúde! Ele vai muito longe! Hoje, o meu maior medo é morrer antes dele. Eu não sei o que fazer. Se eu faltar para ele, se a minha esposa faltar, como ele vai ficar? A gente queria ter a segurança de um lugar para ele, se a gente vier a faltar. Acho que esse é o medo de grande parte dos pais de autistas adultos.

Então, deixo para vocês esta minha mensagem de esperança e de fé no futuro, acreditando que as coisas possam melhorar. Agradeço a todos.

Senador, obrigado por tudo.

Agradeço a todos os presentes. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, muito bem, Luciano Pereira, advogado da AMA-DF e pai de autista, que dá esse depoimento bem corajoso, que eu achei bonito. Isso é bonito! Todos aqui falaram muito bem. Você disse que, no início, você tinha medo, receio ou vergonha até. Esse foi um depoimento corajoso. Então, parabéns a você, ao seu filho, à sua esposa! Hoje, você advoga nessa causa, é advogado da AMA.

Casualmente, vai falar agora a Ana Paula Gulias, que é mãe de autista, titular da Gerência de Atendimento a Pessoas com Autismo do Governo do Distrito Federal, que poderá, quem sabe, nos dizer alguma coisa sobre esta questão - e não é a primeira vez que vem para cá essa denúncia - da possibilidade do despejo.

Você deu o depoimento dessa menina que chegou lá com 6 anos - guardei o número.

O SR. LUCIANO PEREIRA *(Fora do microfone.)* - Ela tinha 7 anos.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Chegou lá com 7 anos e está com 37 anos. Ela já pegou carinho por aquela casa. E agora vai ser despejada? Isso já foi dito aqui de outra vez. Se não me engano, quem esteve aqui ficou de encaminhar... Mas, independentemente do encaminhamento, se necessário for, eu já peço à Secretaria da Mesa que façamos um contato com o Governador, que formulemos uma moção em defesa da causa deles, para que não retirem as pessoas com deficiência de lá. Fica esse compromisso assumido de nossa parte.

Ao mesmo tempo, quero dizer que recebi, aqui na mesa, uma declaração da esposa do Igor, que diz o seguinte: "Ao amigo gaudério, dos pagos de Cachoeira, do Rio Grande do Sul, mando um grande abraço. Samuel Lima."

Um abraço, Samuel! Que bom que você está nos acompanhando!

Vamos dar uma salva de palmas a todos os familiares de autistas do Brasil que estão acompanhando este debate. *(Palmas.)*

Por favor, com a palavra Ana Paula Gulias, mãe de autista, titular da Gerência de Atendimento a Pessoas com Autismo do Governo do Distrito Federal.

A SRª ANA PAULA GULIAS - Bom dia a todos!

Sou Ana Paula, sou mãe do Leonardo, da Sara, do Pedro e do Saulo. O Leonardo, de 6 anos, tem autismo.

Senador, na verdade, esse cargo já foi retirado. Nós estivemos aqui... Eu digo o seguinte: uma militante não pode ocupar um cargo, porque ela vai se sentar nesta cadeira e vai lutar pelo direito dessas pessoas, custe o que custar, mesmo que custe o cargo dela. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Você foi demitida, em resumo?

A SRª ANA PAULA GULIAS - Sim, sim! Nós estivemos aqui no dia 2 de abril com o senhor...

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

A SRª ANA PAULA GULIAS - ... e eu coloquei exatamente o que estava acontecendo: a falta de comunicação com o GDF e como, dentro do Governo, ou a gente é militante, ou a gente lê a cartilha. Eu não leio a cartilha, eu sou militante.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Então, fica o compromisso nosso de interagir diretamente... Eu sou Vice-Presidente, mas falo com a Regina para nós interagirmos e darmos um retorno para vocês. Vocês nos cobrem aí! Nós vamos fazer um documento...

A SRª ANA PAULA GULIAS - Não se preocupe, não! Vou trazer outras demandas para o senhor aqui.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Pode trazer, pode trazer!

A SRª ANA PAULA GULIAS - Eu costumo dizer que, depois que a Amanda fala, a gente fica meio sem ter o que falar, porque ela fala as coisas de uma forma muito completa e muito ampla. E, aqui, nós ouvimos o Bernardo, nós ouvimos a Silene, que se colocou de uma forma muito legal. Mas é mentira, porque a gente sempre tem o que falar. E eu vou falar. Primeiro, quero parabenizar o Senador, mais uma vez, por todos esses anos de luta.

A luta é muito grande, mas, como temos pessoas como senhor ao nosso lado, ela fica sendo mais forte, mais visível, e isso nos dá força também. A gente olha para a Casa e fala: "Olha, nem tudo está perdido. Realmente, há gente que está aqui lutando junto com a gente." Eu agradeço muito, muito mesmo. Acho que toda a comunidade autista tem esse agradecimento para fazer ao senhor. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Como esta audiência está sendo transmitida ao vivo, o documento vai... Eu tentarei ligar, mas já queria fazer aqui um pedido.

O Governador Rollemberg, ou a sua assessoria, está assistindo, com certeza, a esta audiência pública, que tem repercussão em todo o Brasil e, principalmente, no DF, porque aqui diretamente as pessoas nos assistem. Eu queria fazer-lhe uma solicitação, em nome das famílias dos autistas: tome uma posição, não permita o despejo da AMA desse espaço que eles amam tanto, eu diria. Pegando aqui o nome AMA, eu diria que é um espaço que eles amam tanto!

Então, fica aqui a solicitação. O senhor foi Senador comigo, eu o conheço bem, já o visitei e lhe digo: se possível, peço que me receba, com uma comissão de autistas e de militantes, para que eles possam expor... Tenho a certeza de que a sensibilidade que eu tenho V. Exª também há de ter. E fica aqui o pedido: não ao despejo! Que a AMA fique onde está! Fica aí o pedido, Governador. *(Palmas.)*

A SRª ANA PAULA GULIAS - Ótimo! Muito obrigada.

Quero só reforçar que nós ativistas não somos inimigos de governo nenhum. Nós queremos ser parceiros, nós queremos fazer juntos!

Tenho o meu mentor, que é o Fernando Cotta, que é uma pessoa maravilhosa. *(Palmas.)*

Eu o admiro muito. Ele tirou muitos pais do sofá, sim.

Nós estamos do lado da população autista, nós vamos trabalhar juntos. Nós trabalhamos de graça. Mentira! Nós pagamos para trabalhar! Então, não somos inimigos de ninguém, de ninguém! Nós só queremos ser ouvidos e atendidos, só isso.

Eu gostaria de agradecer ao Moab e de parabenizá-lo pelos seus 13 anos. O Fernando, como acabei de falar, é a pessoa que nos tira do sofá, como disse o Luciano. Estou na luta há seis anos. Meu filho tem seis anos. E o Fernando está aí por longos anos, muito antes do Moab. Ele é fundador do Moab, é ativista. Apesar de tudo, apesar de toda a demanda que o Fernandinho traz, ele está na luta, preocupando-se com o filho, com os nossos filhos, com os seus filhos.

Em cima disso, eu queria fazer um pedido para os pais. Eu costumo dizer o seguinte: retroagir nunca! Eu sempre avanço. Eu só volto para trás, só dou passos para trás para pegar impulso. Quando eu preciso dar aquele pulo - paf! -, aí eu volto para trás. Fora isso, sempre vou para frente! Eu queria pedir aos pais que se associem, que procurem uma ONG, que entrem na luta! Nós não vamos conseguir fazer isso sozinhos. Não só os autistas, mas também os pais precisam sair das suas cadeiras.

Sei que a luta é difícil. Tenho um filho autista grave. Sei que é difícil, mas não posso negar que meu filho precisa trabalhar em sociedade. Só que, para ele viver em sociedade, eu preciso hoje mudar essa sociedade que aí está. Eu tenho quatro filhos; três deles eu crio para o mundo, mas, quanto ao Léo, eu preciso criar este mundo para ele, porque senão não vai dar! *(Palmas.)*

Então, eu peço aos autistas, peço aos terapeutas, peço aos médicos, peço a toda a população que conhece a população autista ou que é autista: vão para a luta! Sem isso, nós não vamos conseguir! Associem-se, entrem numa associação.

Eu me apaixonei, sou orgulhosa, trabalho no Moab e acredito no Moab. Entre em uma associação. O Moab é Brasil. Para dizer a verdade, é internacional - não é, Fernando? Há um representante até fora do País. "Não, eu não quero. Quero uma outra." Então, vá, mas saia da cadeira. Precisamos de todos nessa luta. E todos precisamos.

Aqui, a gente acabou de ouvir um relato das dificuldades do autista moderado, do leve e do grave. Eu, como mãe, sou a voz do Leonardo, represento os direitos do Leonardo. Eu não o conheço tão bem, mas sei que eu sou a pessoa que mais conhece o Leonardo. Sou a voz dele e não me calo. Nunca vou me calar! Eu vou representar o Leonardo aonde quer que eu vá. E, se eu puder, represento os outros também - claro, cada um com a sua diversidade.

Então, este foi o primeiro recado, que foi para os pais: nós precisamos mostrar a nossa população. Azul, rosa, amarela, vermelha; precisamos mostrar toda a diversidade que o autismo tem.

Eu vou falar um pouco sobre o que a Simone estava falando, sobre a curatela.

Simone, realmente, nós não sabemos se os graves são a minoria. A gente não sabe; não há como saber. Sabe por quê? Os graves estão trancados dentro de casa. Estão acorrentados, estão se agredindo; não podem ir ao supermercado, porque podem se irritar com algumas questões sensoriais, esbarrar em uma prateleira, e uma prateleira cair. E aí essa mãe vai receber sabe o quê? Não é um terapeuta; ela vai receber a polícia. Então, os graves estão invisíveis, escondidos dentro de casa, porque eles crescem, ficam fortes, e nós pais ficamos fracos.

Ô, Luciano, tu vais morrer? Tu podes? Eu não posso morrer, não. Nós não podemos morrer. Infelizmente, a gente vai morrer. Nós vamos morrer. Mas nós não podemos morrer, sabem por quê? Porque o dia em que o Leonardo sair... O Leonardo, aos seis anos, é muito bonitinho, é uma gracinha, loirinho, olhinhos claros. Só que, quando ele se descontrola, ele é mal-educado. Isso porque ele tem seis anos. Mas, quando ele tiver 20, 30, vão chamar a polícia para o meu filho. Aí eu penso nisso e falo: temos que avançar, não dá para recuar; precisamos nos unir, todas as instituições. Precisamos nos reunir. Temos orgulho, sim, dos nossos filhos...

(Soa a campainha.)

A SRª ANA PAULA GULIAS - ... mas não temos orgulho da sociedade em que eles vivem, porque eles dizem "não" o tempo todo para os nossos filhos.

Eu vou falar sobre uma realidade, Senador, de Brasília. Mas essa é uma realidade nacional, porque nós, como Moab, estamos em todo o Território nacional, temos representantes em todos os Estados, e os nossos coordenadores estaduais nos trazem essa realidade. O GDF não se comunica com as instituições que aqui existem. Aqui, hoje, nós temos duas instituições que atendem os autistas: nós temos a AMA, que atende os autistas graves adultos; e nós temos a Abraci, que atende as crianças. A Abraci recebe zero - zero! - de ajuda do GDF. Ela está hoje em um local hoje privado e recebeu uma carta convidando, sendo retirada, com 60 crianças de baixa renda, do espaço, e o GDF não contribui com nem um centavo.

A AMA está nesse lugar há anos. E o GDF, em resposta, fez um ofício lindo, maravilhoso, porque papel aceita tudo. Papel aceita tudo, gente! É bonito! Todas as palavras cabem em um papel. Um papel dizendo para onde nós devemos levar esses autistas adultos. Deu uma lista linda, maravilhosa: hospitais... Você fala assim: "Meu Deus! Eu estou no Brasil? Mentira, né?" Aí, você vai lá... Eu fui. Eu, Ana Paula; 6 anos, Leonardo. Fui lá, e sabem o que eles falaram? "Nós não temos terapia para o seu filho, porque a nossa terapia é comunitária."

Vamos lá. Vamos falar sobre terapias. Você consegue colocar cinco autistas, mesmo que crianças, em uma sala, autistas graves, correndo, com um terapeuta atendendo? Sinceramente, acho que só Jesus na causa, né? Vou ter que apelar para Jesus, porque não consegue. Eu, Ana Paula; Sílvia, o pai; Sara, Saulo e Pedro, com o Léo, a gente não aguenta! Imaginem cinco, que não conhecem aquele terapeuta e que estão em um ambiente que não é a sua casa! É piada. Isto me ofendeu, quando eles responderam ao ofício da AMA dizendo que era para nós procurarmos o Hospital da Criança, aquele mesmo que, até há pouco tempo, ia ser fechado; mandaram procurar os CAPs, esses mesmos que, quando a gente chega lá, dizem que não têm terapia e que terão de colocá-los em uma sala com dez crianças. Então, eu fiquei ofendida.

Agora, eu tenho uma novidade para passar para vocês, principalmente para os pais de crianças. Se vocês acham que a situação dos filhos de vocês, dos nossos filhos está difícil, deixem-me falar: para criança, existe fila; existe desvio de verba, como no Ceal, aqui no DF; existe fila de atendimento; e, para adulto, não se preocupem, não há fila, porque não há nada. Não há absolutamente nada! E aí? Vamos ficar sendo revolucionários no WhatsApp?

Desculpe-me. Eu estou aqui agora, Senador, para desabafar. Não dá para continuar desse jeito. Ou a gente constrói este mundo para os nossos filhos ou nós vamos continuar sendo agredidos. No estacionamento, eu não tive nem tempo de falar, porque fui agredida fisicamente.

Eu vou falar de algumas coisas. Algumas pessoas falam que a carteirinha de identidade que o Fernando colocou aqui "é mais um documento". Gente, eu já carrego uma folha A4 com o diagnóstico do meu filho, porque eu tenho que mostrar o tempo todo que ele é especial. Então, a carteirinha... A gente precisa disso, Senador. Ajude-nos! Uma mãe precisa chegar a um banco e não ser retirada, como a minha amiga foi - a Carol foi retirada do banco, da fila, porque estava com a filha dela em um carrinho. Então, a gente precisa disso, sim. O.k., quem não quer não tira, e quem quer tira. Eu acho que nós estamos em uma sociedade democrática.

E, aí, eu vou perguntar: por que o Governo - os governos, de forma geral - não quer o diagnóstico precoce? O que impossibilita isso? O que impossibilita o Censo? Porque nós vamos descobrir, vamos tirar a sujeira debaixo do tapete. Vamos descobrir quantos somos, quem somos e como vivemos.

(Soa a campanha.)

A SRª ANA PAULA GULIAS - Então, não podemos... Senador, a gente precisa demais dessa ajuda. A gente precisa saber quais são as instituições, porque existem muitas no País que funcionam sem dinheiro do Governo, que são pais que pagam para que seu filho tenha minimamente uma vida descente. E como eles estão sobrevivendo? E essa crise aí? Existe pai que não consegue pôr comida na mesa e é impossibilitado de entrar em um ônibus, não consegue levar os seus filhos à terapia; há desvios de dinheiro para instituições que cuidam de forma descente, como o Ceal, aqui no Distrito Federal... O que a gente vê são só escândalos. São só escândalos.

O que eu peço? Eu peço respeito a essa população, respeito aos pais, respeito aos autistas. E peço...

(Soa a campanha.)

A SRª ANA PAULA GULIAS - ... ajuda, mais essa ajuda ao Senador, já que é o ouvido que nos escuta. Precisamos de ajuda no País inteiro, de lá de cima até lá embaixo. Somos um país grande, continental, somos um país, geopoliticamente falando, estratégico, somos um país importante, mas precisamos parar de importar estatística; precisamos do Censo, precisamos de intervenção. E, quando eu falo de intervenção, não estou falando de toque de caixa, não.

Já que os governadores, de forma geral, gostam de números, eu tenho números para vocês: se vocês pegam essa população e investem nessa população, no futuro eles vão poder trabalhar e gerar sua própria renda. Se a intervenção não vem...

(Soa a campanha.)

A SRª ANA PAULA GULIAS - Se essa intervenção não vem, vocês vão ter que ter muito mais abrigos para receber essas pessoas completamente dependentes.

Nós pais precisamos de ajuda, e precisamos para ontem. Não dá para esperar para amanhã.

Obrigada. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Parabéns, Ana Paula Gulias, mãe de autista, titular da Gerência de Atendimento a Pessoas com Autismo do Governo do DF - ex, não é?

A SRª ANA PAULA GULIAS *(Fora do microfone.)* - Ex.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Porque já foi afastada. Mas, como a assessoria aqui lembra a mim, há mais de um mês, depois daquela audiência que tivemos, nós cumprimos a nossa parte aqui. Nós ficamos com o compromisso de oficialar o Governador.

Exmo Sr. Rodrigo Rollemberg, Governador do DF.

Assunto: Manutenção da infraestrutura da Associação dos Amigos dos Autistas do DF (AMA-DF).

Ofício nº 21.

Exmo Sr. [...], a Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, do Senado Federal, realizou, no dia 2 de abril, audiência pública para debater o tema Reflexões sobre o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, nos termos do Requerimento desta Comissão, de autoria conjunta dos Senadores Paulo Paim, Romário e Regina Sousa. As notas taquigráficas da reunião estão disponíveis.

Na audiência, os convidados foram enfáticos em destacar a necessidade de garantir o cumprimento da legislação brasileira voltada aos autistas, no intuito de lhes assegurar os direitos já estabelecidos e de aprimorar o atendimento a esse segmento, envolvendo Estado e sociedade.

Nesse contexto, foi apresentado encaminhamento no sentido de oficiar ao Governador do DF, no sentido de solicitar a manutenção da infraestrutura da Associação dos Amigos dos Autistas do DF (AMA-DF). Assim, encaminho tal pleito a V. Ex^a, com a solicitação de sua especial atenção na análise e determinação das providências que entenda cabíveis.

Solicitamos, ainda, que informe a esta Comissão eventuais medidas adotadas para que possamos acompanhar o caso, nos termos do art. 102-E, VII, do Regimento Interno do Senado Federal.

Cordialmente;

Senadora Regina Sousa, Presidenta da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa.

Esse foi o ofício que nós remetemos.

O resultado que a assessoria me passa é que não deram retorno algum. Como não deram retorno algum, se você me assegurar, e espero que consiga - digo ali para a assessoria -, faça uma ligação para o Governador, para que eu fale com ele e relate o que aconteceu aqui pela segunda vez. Eu mesmo falarei com ele, e vamos oficiar novamente, baseados em tudo o que foi descrito aqui neste momento, o.k.? Se puder fazer a ligação o mais rápido possível, melhor ainda. *(Palmas.)*

Como é de praxe nesta Comissão, nós normalmente concedemos a palavra a duas, no máximo três pessoas do plenário, pelo tempo de três minutos - porque já é meio-dia -, para que possa fazer um comentário. E assim mesmo, depois, nós vamos... Porque tanto o Igor como o Francisco pediram nem que fosse um minuto para fazerem uma consideração. E eu vou pedir que o nosso amigo Fernando Cotta faça o encerramento, se puder, em nome de todo o grupo que aqui se posicionou.

Do plenário, quem pediu a palavra? *(Pausa.)*

Diga o seu nome e use a palavra por três minutos.

O SR. JEAN CARLOS DA SILVA PEREIRA - Sou Jean Carlos da Silva Pereira, estudante de Direito, ativista humanitário.

Quero parabenizar o Senador Paulo Paim, todos os componentes desta emérita Comissão e vocês, pais de autistas e pessoas autistas que estão aqui, neste movimento.

Eu gostaria de falar que não resta dúvida de que os estudantes com Transtorno do Espectro Autista necessitam de inúmeras adaptações no ambiente escolar para conquistarem progressos de ordem educacional e social. Este é o conteúdo da minha palavra hoje: inclusão, autismo e direitos.

O aluno com autismo não é incapaz de aprender, mas possui uma forma peculiar de responder aos estímulos, culminando por trazer-lhe um comportamento diferenciado, que pode ser responsável tanto por grandes angústias, como por grandes descobertas, dependendo da ajuda que ele receber.

O Brasil possui uma avançada legislação, seguindo uma atmosfera global de inclusão dos autistas. A Lei Berenice Piana trouxe uma série de significativos avanços, sendo alguns de ordem pedagógica, como o direito ao acompanhante especializado. Esse direito, apesar de devidamente contemplado pelo legislador pátrio, ainda enfrenta dificuldades de ser posto em prática pela rede de ensino.

Observo um conjunto de inquietações dos pais. Assim, deve-se motivar reflexões sempre com uma proposta de leitura ampliada, ou melhor, fidedigna dessas importantes adaptações do meio escolar, garantindo com isso o aprendizado dos estudantes autistas. Se a proposta é efetivamente integrar o estudante inserido no espectro do autismo, não há como adaptar, sob o risco de desvirtuamento da expressão "escola inclusiva".

A exemplo do que ocorre na atualidade com a nebulosa responsabilidade social, a não aceitação de mais um possível dissimulado e enganoso selo de qualidade depende da postura...

(Soa a campanha.)

O SR. JEAN CARLOS DA SILVA PEREIRA - ... dos pais e responsáveis, que devem dialogar insistentemente com as instituições de ensino, para encontrar a melhor forma de concretizar o direito ao acompanhamento especializado.

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

O SR. JEAN CARLOS DA SILVA PEREIRA - Sim, senhor.

Demos mais um passo em direção à inclusão e à aceitação social das pessoas com autismo com a Lei Berenice Piana, de nº 12.764, de 2012, que instituiu a política nacional de proteção aos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista. Isso significou uma grande vitória para os autistas, seus familiares e profissionais que atuam com essa população.

No §2º do art. 1º da Lei Berenice Piana, está uma simples e óbvia afirmação, mas que faz toda a diferença, quando é preciso garantir os direitos dos autistas. A pessoa com Transtorno do Espectro Autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Quando li essa frase na lei, espantei-me com a constatação de que isso ainda não era lei. Como assim? Até 2012, os autistas estavam simplesmente excluídos de todas as leis que protegem as pessoas com deficiência. Por quê?

Por isso tem sido tão difícil incluir essa população na sociedade. O art. 2º da Lei Berenice Piana estabelece as diretrizes da política nacional de proteção dos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista.

(Soa a campanha.)

O SR. JEAN CARLOS DA SILVA PEREIRA - Vou citar aqui uma dessas diretrizes que considero particularmente importante. O incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com Transtorno do Espectro Autista, bem como os pais e responsáveis.

É um alívio ver essa necessidade básica e primordial transcrita assim, clara e objetiva, na lei brasileira. Conhecendo a causa, posso afirmar, com segurança, que o principal pilar do tratamento está na capacitação dos profissionais e principalmente dos familiares. É preciso ter pessoas estimulando essas crianças adequadamente o tempo todo em qualquer lugar.

Uma das áreas de intervenção do autismo que seguramente mais se beneficiará desta e de outras leis de proteção das pessoas com autismo que ainda virá é a inclusão escolar.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Concluiu seu tempo. Está com dois minutos a mais já.

O SR. JEAN CARLOS DA SILVA PEREIRA - Esse tem sido o campo mais difícil em nossa atuação cotidiana. Afinal, infelizmente, ainda existe muito preconceito, resistência à mudança e falta de preparo das escolas e de profissionais, para que a inclusão dessas crianças realmente ocorra.

Acho que isso seria a inclusão escolar de fato, respeitando o que está escrito na lei, porque o ECA (Estatuto da Criança e do Adolescente), a Lei Berenice Piana e a própria Constituição garantem esses direitos.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - O Fernando Cotta vai coordenar o que ele fala, porque já se encerraram os cinco minutos.

O SR. JEAN CARLOS DA SILVA PEREIRA - Muito obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - O.k.? Valeu! *(Palmas.)*

Então, Vinícius Mariano, representante da Conferência Distrital da Pessoa com Deficiência.

Faço um apelo do tempo, porque teríamos ainda a consideração de dar, no mínimo, a dois aqui da Mesa. E temos também o encerramento em seguida.

O SR. VINÍCIUS MARIANO - Obrigado, Senador. Vou ser bem rápido. Também sou do Moab.

Acho que ficou bem claro aqui - já viemos a várias audiências - que o direito não está na lei. Ele não nasce apenas na letra da lei. Entendo, no mínimo, uma dupla fundamentação ou sustentação: a letra da lei e os meios para que ela ocorra.

Bem, dentre os meios, é evidente que estão as políticas públicas. Acho que aqui pegaram muito leve com o Governo, com todo o respeito aos meus colegas do Governo e do Conselho, porque este é o orgulho autista, não é orgulho do Governo.

Por que digo isso? A MP do diesel acabou de retirar R\$2 milhões da Ação 20YI, que é a ação que sustenta a pessoa com deficiência. E ninguém falou nada!

Então, já deixo até um relato para a Comissão, uma emenda. São R\$2 milhões da Ação 20YI, que garante o aleitamento materno ou a pessoa com deficiência, em que se inclui o autista.

E também, em relação ao Capes, foi uma ação do Conade manter o autista no Capes. A lei era contra isso. O Conade o fez, e o fez baseado, enfim, numa... Eu não sei por quê, mas nós como associação temos que tomar atitude, nós temos que ter posição sobre essas coisas. A associação, que na época se posicionou pelo Capes, foi a única associação que recebeu da Secretaria de Direitos Humanos R\$300 mil - isso aí já foi objeto de vários debates -; e desses, R\$150 mil foram para criar um congresso com autistas, que foi excelente; e R\$150 mil não foram para criar um método alternativo de comunicação,

foram para criar passeios para eles criarem outras associações em outros Estados. Como é que nós queremos um método alternativo, de que o meu filho precisa, se as nossas associações usam os recursos públicos, os escassos recursos públicos, para difundir as suas próprias ideias?

(Soa a campainha.)

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

O SR. VINÍCIUS MARIANO - Sobre a letra da lei, eu queria trazer um caso aqui. No DF é impressionante o desvio de recursos de crianças autistas. Ora, se nós não defendemos os mais vulneráveis, nós vamos defender o quê? Se na lei, na emenda constitucional, são os mais vulneráveis, nós vamos defender o quê? Entende? Os adultos, se nós não defendermos as crianças com deficiência? Essa é a nossa luta, Senador, e o senhor sempre foi atento a ela.

E tenho aqui uma questão do Rio Grande do Sul, que depois eu gostaria de passar para o senhor, em que uma escola particular decidiu expulsar uma criança, e o MP entrou no caso para defender a escola contra uma criança autista de nove anos, tratando... Eu estou com o documento aqui.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Traz ele para mim, no encerramento.

O SR. VINÍCIUS MARIANO - Quase que tipificando como ser autista um crime. Ora, esse tipo de coisa nós não podemos aceitar!

Eu gostaria de passar para o senhor um pedido: talvez, se possível, na comissão, a gente ajudaria o Moab a pedir para a UnB... Primeiro, parabenizando por ter autista, mas pedindo para que ela faça as adaptações razoáveis, sem citar a nossa colega. Isso é porque a retaguarda institucional realmente dá a força para a pessoa seguir em frente.

Muito obrigado, Senador, pela sua luta e por tudo que o senhor representa para nós. *(Palmas.)*

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

Quanto a esse caso do Rio Grande do Sul, eu peço que você depois me entregue aqui, porque nós vamos, pelo menos, oficiar de imediato a escola e exigir uma resposta, para tentar reverter o caso.

Agora, nós temos, ainda aqui da Mesa, os que pediram nem que fosse um minuto, somente para dar um informe. É porque eu tinha ajustado que o Fernando Cotta faria o encerramento, mas o Igor queria só dar um informe.

Igor.

O SR. IGOR DE ANDRADE CEOLIN - Queria agradecer a presença da minha mãe e da minha família, que está assistindo.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Cadê a sua mãe?

O SR. IGOR DE ANDRADE CEOLIN - Está ali! A de óculos.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Uma salva de palmas para a sua mãe. *(Palmas.)*

O SR. IGOR DE ANDRADE CEOLIN - Valeu! Obrigado!

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - E para a sua família também.

O SR. IGOR DE ANDRADE CEOLIN - Para a família, que está assistindo também. Valeu! Obrigado!

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Valeu, Igor! Muito bem! O Dr. Francisco Djalma, do Conade.

O SR. FRANCISCO DJALMA DE OLIVEIRA - É bem rapidinho, somente para fazer um registro de que a Associação Brasileira de Autismo tem assento no Conade; desde a sua criação é que ela está no Conade.

E eu falei com a colega Conselheira, e ela fez um levantamento de algumas demandas do movimento. E aí eu quero considerar a fala do Vinícius, porque, evidentemente, o movimento do autismo tem várias frentes, várias associações, e isso é natural num movimento rico como é esse. Então, se houver alguma coisa que dentro do próprio movimento tenha um outro viés, uma outra forma de olhar... Ainda bem que o Fernando Cotta vai falar depois de mim, pois ele pode fazer inclusive considerações com relação a isso.

Primeiro, ampliação da rede de serviço na área de assistência; ampliação dos centros-dia - aqui talvez seja uma referência que você fez ao centro de referência no âmbito do SUS, que é inclusive uma proposta que você citou -; ampliação das residências inclusivas; mais orçamento para a área da assistência social; atendimento à saúde bucal em centro cirúrgico, porque em algumas vezes a pessoa com autismo precisa ter anestesia geral; treinamento para profissionais com Método ABA, que é um método que diz respeito a modificação e controle do comportamento; e a questão do censo, que várias pessoas aqui já citaram.

Eu só queria fazer esse registro e agradeço ao Senador por essa concessão.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem. Esse foi o Francisco Djalma de Oliveira, que falou pelo Conade.

Para encerrar o debate de hoje... Vamos dar um tempo especial por tudo o que ele tem feito - e aquela foto mostra isso. Eu era bem jovem ainda e nós já estávamos peleando juntos. Foi ali que surgiu a lei, tanto da cor do Congresso, que dali virou padrão, eu diria, para inúmeros outros setores que começaram a acender as luzes da mesma forma que V. Ex^a nos liderou naquela época. Então, Fernando Cotta, pai de autista severo, Presidente do Conselho Brasileiro do Prêmio Orgulho Autista e Diretor Presidente do Moab - e é o que dá o nome à lei do autista aqui em Brasília.

O SR. FERNANDO COTTA - Isso.

Muito bem, eu queria, primeiramente, começar agradecendo a todos por estarem aqui, pois muitos tiveram que deixar seus filhos com outras pessoas.

Na realidade, a gente pôde falar, mais uma vez, nesta oportunidade, nesta celebração porque nós estamos celebrando aqui esta importante data, este Dia do Orgulho Autista. Alguns já têm a satisfação de terem isso, outros precisam de que seja implementado esse nome tão bonito, "políticas públicas", não é? Precisamos, de fato, ter garantidos os espaços na educação, na saúde, na assistência social.

Em 2005, nós tivemos a oportunidade de estar aqui em Brasília junto com a associação de autismo nacional da Suécia, e, Senador, desde aquela época de 2005, quando o movimento foi fundado fazendo uma *blitz* do autismo na Polícia Rodoviária Federal, onde nós distribuímos panfletos e essa coisa toda, ninguém sabia direito ainda o que era o autismo, o que não era. E nós tivemos a oportunidade de estar com ela, e ela nos falava sobre a questão de turismo, de colônia de férias, tipo bater da porta do pai daquela família, e - puxa! - já está no seu período de férias e existem as pessoas especializadas para poderem... E todo mundo ficou... "Puxa! Nós queremos ir para Suécia, onde é bacana. Nós queremos fretar um voo aqui, um voo só de ida".

Essa era a ideia. Mas, na realidade - vamos dizer assim -, em nosso País nós cremos que existam recursos, acreditamos ainda que existam pessoas sérias, comprometidas. Nós não estamos hoje, aqui, perdendo tempo, não. Isso tem que ficar bem claro. O Luciano, o Igor, o Djalma, o senhor, Senador, a Amanda, o César, a Ana e todos estes que estão aqui tiveram um propósito antes, tiveram uma preparação para vir aqui. Vai haver, depois disso, encaminhamentos - de alguns nós já falamos aqui - e nós esperamos que seja dado encaminhamento.

Nós estamos aqui para mais uma vez. Puxa, vida! Eu vi algumas publicações anteriores sobre o Dia do Orgulho Autista, e as pessoas falavam: "Puxa, desde 2005!" E nós estamos aqui ainda pedindo. E nós vamos ficar, pois pelo menos conseguimos muito.

O Francisco lembrou muito a questão, que nos chama a atenção hoje, que é uma gama de direitos muito grande estarmos, de fato, consolidados. Isso porque nós fazemos parte do mundo das pessoas com deficiência, da política que envolve as pessoas com deficiência, de que o Brasil inclusive é referência nesse sentido. E o Senador Paulo Paim tem muito dessa história, carrega com ele muito dessa história de ter construído, e construído com essas pessoas, com as pessoas afins, com essa comunidade das pessoas com deficiência, das pessoas com autismo em específico, feito toda essa política pública que hoje está no papel, de que pelo menos parte dela nós conseguimos o reconhecimento.

Se cada um hoje aqui reclama que foi visto com um olhar diferenciado, que foi até agredido ao estacionar numa vaga reservada a pessoa com deficiência, pelo menos hoje nós temos esse direito da vaga da pessoa com deficiência. Até alguns anos atrás não tínhamos. Então isso é muito claro.

Eu já estive como gestor público dessa área no GDF, inclusive fui o primeiro pai de autista no Brasil a ser gestor, alguns anos atrás, para não falar muitos anos atrás, do GDF, quando nós tivemos oportunidade de trabalhar muito pela Lei Berenice Piana, pela lei Fernando Cotta, que é uma outra lutadora grande e que nunca esqueceu, que toca lá o seu trabalho maravilhoso da clínica escola...

As pessoas quando ouvem falar clínica escola pensam: Puxa, mas vão encarcerar de novo? Não, não é. Eu vou simplesmente dar condições para esse pai, para essa mãe, levar o seu filho e deixar: Puxa, aqui ele vai ter o atendimento pedagógico e aqui ele vai ter o atendimento de saúde que ele precisar.

Ah, mas precisa todo dia atendimento de saúde? Terapeuta ocupacional muitas vezes você precisa, sim, todo dia, e atendimento de saúde. Então, quer dizer, isso é importante, estar no mesmo lugar. Então isso não é segregação, não é discriminação.

Discriminação é não apoiar esse tipo de situação. Discriminação é você colocar o autista nesses tipos de estabelecimentos que foram citados aqui, em estabelecimentos que não têm a menor condição por exemplo de receber hoje qualquer tipo de pessoa. Nós infelizmente não fomos convidados, como o Vinícius muito bem lembrou aqui.

Trabalhamos o tempo todo, fizemos aqui, com o Senador Paim, construímos a lei, e não fomos convidados para a sessão do Conade, quando foi solicitado que a regulamentação da lei passasse por lá, fomos à instituição que não fomos convidados. E eu não quero crer, embora o Vinícius tenha passado dados bastante consistentes aqui, que tenha sido de propósito. De repente houve algum esquecimento de um ou de outro e ninguém defendeu ali que os autistas tinham que ficar no Capes e não teriam que ficar... Colocaram isso lá no Conade e não fizeram, infelizmente, os Centros de Referência como estava na lei, como nós gostaríamos.

Mas existem as situações e eu acredito, assim como as pessoas, a Ana Gúlias deu o exemplo dela, está há menos tempo na associação e outros... O Luciano falou que foi tirado do sofá também, há menos tempo, essa coisa toda, e o Conade também a gente sabe que é um colegiado que também tem mudanças, as pessoas que representam ora são umas, ora são outras, e quem sabe vão nos escutar nesse sentido.

Eu queria deixar muito claro que o Senador Paim é uma pessoa que carrega isso, adotou isso e não é fácil. E pesa nos nossos ombros, e eu tenho certeza de que nos dele também, a dificuldade quando a gente ouve falar de um autista como esse, no Rio Grande do Sul, que está impedido de frequentar uma escola e está quase criminalizado, uma inversão de valores absolutamente possível, plausível.

Nós não conseguimos imaginar esse tipo de coisa. E outros tantos que estão encarcerados, como foi lembrado aqui, que, infelizmente, não constam nas secretarias de educação municipais ou estaduais ou no Ministério, se houver algum número nesse sentido, da população autista, de educação, de saúde, porque não podem frequentar esse espaço.

Então, o nosso trabalho, o trabalho que pesa nos nossos ombros é conseguir mudar essa realidade. Então, nós estamos aqui hoje, estamos fazendo encaminhamentos... Isto, na realidade, a gente faz o ano inteiro, e poucas pessoas, poucos Parlamentares nos atendem como o Senador Paim e levam isso à frente. Isto a gente tem que separar.

Eu queria dizer outra história, Senador. Eu queria - palavra - dizer aqui que não, que a gente manda aqui, e a coisa vai, mas não é. Poucos conseguem levar adiante, buscar uma resposta... O senhor demonstrou agora um exemplo aqui muito claro em relação à AMA do Distrito Federal, em relação ao Governador Rollemberg, e é isto que nós esperamos neste momento, vamos dizer assim, que pede uma mudança no cenário brasileiro político: que políticos como o senhor permaneçam, que deem lugar a mais pessoas que têm o seu pensamento, que representem verdadeiramente a sociedade brasileira.

Eu quero, então, saudar todos, em especial o Senador Paim, por, mais uma vez, estar conosco aqui celebrando este dia das pessoas, este dia especial, voltado às pessoas com autismo, o Dia do Orgulho Autista. Todos nós temos que ter orgulho dessas pessoas, merecemos, fazemos por onde, e o senhor tem sido o nosso grande defensor aqui, e é muito importante que fique muito claro para a sociedade brasileira que o senhor é reconhecido mundialmente por essa luta pelos direitos humanos, e no autismo eu digo até que é diferente porque é muito mais, porque é a pessoa que conseguiu dar vazão, verdadeiramente, aos nossos projetos, e tenho certeza de que vai dar aos que virão ainda e aos que estão sendo encaminhados.

Senador, era isto que eu queria falar.

Eu queria agradecer mais uma vez a todos por estarem aqui...

(Soa a campanha.)

O SR. FERNANDO COTTA - ... por conseguirem, mais uma vez, celebrar este dia e buscar melhoria para a qualidade de vida das pessoas com autismo, porque é isto que nós estamos buscando: qualidade de vida para essas famílias.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Muito bem, Fernando Cotta, pai de autista severo, Presidente do Conselho Brasileiro do Prêmio Orgulho Autista e Diretor-Presidente do Moab, que, na última audiência, propôs esta de hoje, que aprovamos no mesmo dia, e ela se realizou, eu diria.

Mas eu queria só...

Eu já falei, todos já falaram, só nos encaminhamentos deixar registrado que eu farei contato com o governador, por telefone ou pessoalmente. Eu farei. Depois, vocês cobrem da assessoria o resultado, que ela terá que dar para vocês.

Então, vou fazer contato com o Governador Rodrigo Rollemberg para solicitar o não despejo da AMA do imóvel em que se encontra. Se for o caso, oficiar novamente, porque até o momento não foi respondido.

Oficiar à UnB solicitando que realize as adaptações necessárias para que os estudantes autistas possam cumprir suas obrigações escolares dentro das suas especificidades.

Ver o caso do Rio Grande do Sul. Eu vou receber agora o material. Um aluno autista - vou usar este termo - foi expulso da sala de aula por ser autista.

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Não, eu acho que em seguida, mas diga só o nome do Município.

O SR. VINÍCIUS MARIANO - É Frederico...

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

O SR. VINÍCIUS MARIANO - Isso. Eu estava com medo de falar o sobrenome e errar.

Parece um nome, mas é um Município. É isso.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Eu vou ligar para lá.

Anota aí para eu ligar para o Prefeito, em primeiro lugar, que eu conheço para saber o que está acontecendo. E ao mesmo tempo vamos oficiar...

O SR. VINÍCIUS MARIANO - Os colegas vão passar por uma oitiva do menininho para ver o comportamento dele.

O SR. PRESIDENTE (Paulo Paim. Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PT - RS) - Mas que barbaridade!

Esses são alguns encaminhamentos. Se houver alguns outros encaminhamentos, logo terminando a reunião, eu peço a vocês que falem ali com o nosso assessor para que a gente dê os encaminhamentos.

Eu queria agradecer a todos.

Essa foto lembra o início de tudo, digamos, aqui dentro do Congresso e mostra a luta de todos vocês.

Então, parabéns a todos os familiares e também autistas e todos os que participaram desta audiência. Claro que nós teremos outras audiências tantas quantas forem necessárias.

Vida longa à família autista e a todos os militantes dessa causa.

Está encerrada a audiência pública de hoje.

(Iniciada às 9 horas e 06 minutos, a reunião é encerrada às 12 horas e 25 minutos.)