



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 3ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA SUBCOMISSÃO TEMPORÁRIA DE ASSUNTOS SOCIAIS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 56ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 23 DE NOVEMBRO DE 2022, QUARTA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 9.

Às nove horas e hum minuto do dia vinte e três de novembro de dois mil e vinte e dois, no Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9, sob a Presidência do Senador Flávio Arns, reúne-se a Subcomissão Temporária de Assuntos Sociais das Pessoas com Deficiência com a presença dos Senadores Soraya Thronicke, Marcos do Val, Luis Carlos Heinze, Izalci Lucas, Eduardo Braga, Nelsinho Trad, Jean Paul Prates e Jayme Campos. Deixam de comparecer os Senadores Mara Gabrilli, Nilda Gondim, Romário e Zenaide Maia. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: **Audiência Pública Interativa. Finalidade:** Debater o tema “Avaliação, diagnóstico e atendimento às pessoas com Espectro Autista”. **Participantes:** Nídia Regina Limeira de Sá, Diretora de Educação Especial da Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação do Ministério da Educação; Angelo Roberto Gonçalves, Coordenador-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde; Lilian dos Anjos Lordelo, Representante do Centro de Orientação Médico-Psicopedagógico; Jéssica Borges, Diretora do Instituto Lagarta Vira Pupa; Renata Flores Tibyriçá, Defensora Pública do Estado de São Paulo; e Laryssa Smith, Coordenadora do Projeto Pró-Autismo Floripa da Associação de Pais e Amigos de Autistas – Ama Florianópolis. **Resultado:** Realizada. Antes de encerrar a reunião, a presidência submete à Comissão a dispensa da leitura e aprovação da ata da reunião anterior e da ata desta reunião, que são aprovadas. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às onze horas e vinte e cinco minutos. A presente Ata será assinada pelo Senhor Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.

Senador Flávio Arns

Presidente da Subcomissão Temporária de Assuntos Sociais das Pessoas com Deficiência



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
<http://www12.senado.leg.br/multimedia/eventos/2022/11/23>

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. Fala da Presidência. *Por videoconferência.*) – Havendo número regimental, declaro aberta a 3ª Reunião, Extraordinária, da Subcomissão Temporária de Assuntos Sociais das Pessoas com Deficiência da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 56ª Legislatura.

A presente reunião atende ao plano de trabalho da Subcomissão e tem como finalidade a realização de audiência pública destinada a debater o tema de avaliação, diagnóstico e atendimento às pessoas com espectro autista.

Quero só explicar, nesta primeira parte, que nós temos, no Senado, a Comissão de Assuntos Sociais (CAS), que trata dos temas pertinentes à saúde, à previdência, a trabalho e à assistência social. E, dentro dessa Comissão, a CAS, são três Subcomissões, por enquanto – no ano que vem, podem ser acrescentadas outras, tiradas, modificadas. Uma delas é sobre o atendimento à política pública voltada para a pessoa idosa, coordenada pelo Senador Eduardo Gomes. A outra Subcomissão se relaciona a pessoas com doenças raras, presidida pela Senadora Mara Gabrilli. E a terceira Subcomissão é a relacionada à pessoa com deficiência, que eu tenho a honra de presidir e a Mara Gabrilli de vice-presidir. Eu vice-presido também a Subcomissão que trata de doenças raras. Então, nesse sentido, esta reunião é uma reunião da Subcomissão.

E quero, já de início, dizer para todos os expositores e expositoras que, como Subcomissão, como Comissão e como Senado Federal, estamos totalmente à disposição. Queremos colaborar, discutir e nos entrosar com os movimentos que trabalham com a pessoa com espectro autista, para nos articularmos, de todas as maneiras possíveis, para que essa área tenha também a política pública necessária, adequada, suficiente para o diagnóstico, como foi dito, a avaliação e o atendimento, porque eu sei que o desafio é muito grande no Brasil. Eu próprio tenho acompanhado muitas situações, e, de fato, precisamos reforçar todas as políticas públicas relacionadas a essa parcela da população. Então, é só para dizer que se sintam em casa, estejam tranquilos, seguros, tranquilas na apresentação, pois o Senado estará junto nessa caminhada. Isso eu posso assegurar, para que a gente, já de antemão, saiba o que pode acontecer. É muito importante que vocês, como pais, profissionais, pessoas com autismo, digam para os órgãos públicos, apresentem para os órgãos públicos os desafios que vocês enfrentam e para o Congresso Nacional também. Então, essa articulação com a sociedade é muito importante.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Informo também que esta audiência pública tem a cobertura da TV Senado, da Agência Senado, do *Jornal do Senado*, da Rádio Senado. E esses serviços poderão sempre estar também à disposição para debatermos isso na Rádio Senado, no *Jornal do Senado*, na TV Senado. Os órgãos de comunicação estão juntos hoje, mas à disposição na sequência, para fazermos todo o debate necessário. Então, contem com todos nós também nesse sentido.

E também, na audiência de hoje, teremos os serviços de interatividade com o cidadão: Ouvidoria, através do telefone 0800 0612211, e e-Cidadania, por meio do portal www.senado.leg.br/ecidadania, que transmitirá ao vivo a presente reunião e possibilitará o recebimento de perguntas e comentários aos expositores via internet.

Nós daremos para os expositores – pois são alguns expositores, e sempre a gente tem que ter aquele aspecto de "quero mais", e "quero mais" significa a gente não se alongar demais no assunto e ser extremamente objetivo – dez minutos para cada convidado, para fazer a exposição inicial. Eu quero dizer que, quando estiver falando o expositor, quinze segundos antes do término dos dez minutos, haverá um anúncio de "quinze segundos"; depois, vocês terão mais dois minutos, se forem necessários, para concluir o pensamento e concluir a frase ou a ideia. É claro que a gente não vai cortar, mas são dez minutos com mais dois. A gente pede que o tempo seja observado, porque é um tempo suficiente. No final, nós voltaremos aos expositores e expositoras para cada um ou para cada uma ter mais cinco minutos para as considerações finais, para alguma pergunta, algum comentário que tenha sido feito. Então, são dez minutos mais dois.

Também será concedida a palavra no meio tempo, se for necessário, aos Srs. Senadores e Senadoras, dependendo da necessidade.

Participam desta reunião, por meio de videoconferência: a Sra. Renata Tibyriçá, representante da Defensoria Pública do Estado de São Paulo – seja muito bem-vinda, Dra. Renata –; a Sra. Nídia Regina Limeira de Sá, Diretora de Educação Especial da Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação do Ministério da Educação – também, da mesma forma, Profa. Nídia, bem-vinda –; o Sr. Angelo Roberto Gonçalves, Coordenador-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde – todos são bem-vindos e bem-vindas –; a Sra. Juliana Larissa Machado, Gerente do Centro de Orientação Médico-Psicopedagógica; a Sra. Lilian dos Anjos Lordelo, representante do Centro de Orientação Médico-Psicopedagógica também; a Sra. Jéssica Borges, Diretora do Instituto Lagarta Vira Pupa; e a Sra. Laryssa Smith, Coordenadora do projeto Pró Autismo Floripa da Associação de Pais e Amigos de Autistas (AMA) Florianópolis. Então, nesse sentido, a gente dá as boas-vindas aos expositores e expositoras.

Se o Dr. Angelo e a Profa. Nídia concordarem – eu pergunto –, eu os deixaria para depois, por uma questão de poderem se posicionar, já que vocês – e me permitam chamá-los de vocês – representam os ministérios e, assim, teriam a oportunidade de escutar o que as pessoas ponderam para que, no final, tanto o Ministério da Educação quanto o Ministério da Saúde se posicionem. Estaria bem? O Dr. Angelo



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

concordaria? A Profa. Nídia também? Está bem. Então, faremos assim: colocamos o Dr. Angelo e a Profa. Nídia como os dois últimos expositores, porque, assim, escutarão o que a Defensoria tem a dizer... O nosso objetivo é nos entrosarmos, nos articularmos e construirmos caminhos, porque os desafios são gigantescos, não é verdade?

Em primeiro lugar, eu passo a palavra para a Sra. Renata Tibyriçá, que é representante da Defensoria Pública do Estado de São Paulo.

Com a palavra, Dra. Renata.

A SRA. RENATA FLORES TIBYRIÇÁ (Para expor. *Por videoconferência.*) – Obrigada, Senador.

Um bom dia a todos e todas.

Eu quero agradecer o convite do Senador Flávio Arns para participar desta audiência pública.

Quero começar fazendo, rapidamente, a minha descrição, caso a gente tenha pessoas cegas assistindo: eu sou uma mulher branca, de olhos e cabelos castanhos; eu estou vestindo uma blusa preta; e, atrás de mim, eu tenho uma estante de livros.

Como todo mundo sabe, neste ano, agora, no final do ano, em dezembro, a Lei 12.764, de 2012, conhecida também como Lei Berenice Piana, completa dez anos de vigência. E a gente percebe que, nesse tempo, a gente teve, sim, avanços. O autismo hoje é muito mais conhecido do que anteriormente. Então, a gente percebe que temos muito mais informações sobre o autismo circulando nas redes, em relação também à própria sociedade. Nós temos também profissionais mais capacitados. Hoje em dia, a gente tem vários cursos para que esses profissionais possam se capacitar. A gente também teve uma conquista importante no sentido de que as pessoas com autismo deixaram de ser consideradas apenas do ponto de vista da saúde mental, sendo consideradas como pessoas com um transtorno de desenvolvimento de origem genética que afeta várias áreas da vida delas. E, com isso, a gente precisa garantir a inclusão em todas essas áreas.

Infelizmente, a gente ainda não tem uma avaliação biopsicossocial no nosso país, a gente não tem instrumentos para realizar essa avaliação biopsicossocial. E isso prejudica, não só para as pessoas com o transtorno do espectro do autismo, mas também para as pessoas com deficiência, o acesso às políticas públicas, porque a gente precisa considerar quais são os impedimentos, quais são as barreiras, o quanto isso afeta a participação delas, para poder verificar o quanto isso vai impactar nessa participação, nessas dificuldades de inclusão da pessoa com autismo e das pessoas com deficiência na sociedade.

Apesar de tudo isso, a gente ainda tem enormes desafios. As políticas públicas não estão implementadas de forma efetiva.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Nós temos a garantia, na convenção, na Lei Brasileira de Inclusão ou na Lei nº 12.764, de 2012, do diagnóstico e da intervenção precoces, mas, infelizmente, isso ainda no Brasil não é uma realidade seja para o autismo, seja para as demais deficiências. E isso tem um impacto muito grande no sentido de que o acesso à intervenção acaba acontecendo de forma tardia. Esse reconhecimento das necessidades e das adaptações e mesmo de uma eliminação de barreiras acaba acontecendo de forma absolutamente tardia. Isso acaba por prejudicar, inclusive, a autonomia e a independência das pessoas com deficiência e também das pessoas com autismo para o futuro.

As famílias vêm à Defensoria e reclamam da falta de neuropediatras, da falta de psiquiatras e de avaliação neuropsicológica, que é uma avaliação muito bem considerada para o autismo, porque o autismo tem repercussões e precisaria ter uma avaliação neuropsicológica de forma mais aprofundada, até para poderem verificar as necessidades que essa pessoa vai ter. A gente praticamente não tem isso no SUS, a gente não tem isso no sistema de saúde, o que acaba prejudicando. E, quando a gente tem, a gente demora muito tempo para poder conseguir que isso, de fato, seja feito.

Aqui, em São Paulo, a gente tem, por exemplo, um centro de referência só, e esse centro de referência, para realizar uma avaliação, demora – às vezes, demora até ano para poder começar essa avaliação.

Isso acaba impactando o futuro dessa criança, que acaba não tendo acesso às políticas públicas de que necessita e ao atendimento adequado.

Além disso, o atendimento tem que ser multiprofissional, e isso é um desafio na nossa rede. O autismo, de acordo com a Lei nº 12.764, tem essa garantia do acesso à saúde, ao atendimento multiprofissional, só que o decreto que a regulamentou acabou estipulando duas redes de atendimento, e isso acaba prejudicando, porque uma rede acaba jogando para a outra o atendimento. Então, acaba não havendo atendimento em nenhum local. Quando há, esse atendimento é insuficiente.

As famílias relatam que o atendimento é feito em poucas horas, poucas vezes por semana. A gente não tem centros especializados de reabilitação instalados em vários espaços. Fora isso, a regulamentação do próprio centro especializado de reabilitação não prevê o autismo especificamente, exigindo que tenha duas deficiências associadas. Assim, fica muito difícil se ter um centro especializado de reabilitação que atenda especificamente o autismo e todas as suas necessidades. Quando acontece o atendimento no centro especializado de reabilitação, não é raro também a gente ouvir que a pessoa, depois de "x" sessões, teve alta, quando o autismo é uma condição permanente e necessita de um atendimento contínuo.

Em relação à escola, a gente tem a garantia, pela convenção e pela Lei Brasileira de Inclusão, de que não haja recusa de matrícula. A gente continua ouvindo essas dificuldades de acesso à educação, principalmente em escolas privadas. Nas escolas públicas, é mais difícil acontecer uma recusa, mas, nas



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

escolas privadas, não é raro a gente ouvir famílias relatando que passaram por sete escolas e que os filhos não conseguem ter um atendimento adequado nessas escolas.

E faltam também os apoios necessários, e os apoios abrangem a necessidade de a gente ter também um plano educacional individualizado (PEI), que nós não temos regulamentado por lei. O principal apoio, hoje, na educação é o atendimento educacional especializado a partir das salas de recursos multifuncionais, que acontece fora da sala de aula. E as famílias relatam que, dentro da sala de aula, essa criança fica jogada, fica sem atendimento adequado, não recebe absolutamente nada. E, aí, acaba que existe um desestímulo para a família e existe um desestímulo para a criança, fora quando ela não sobre *bullying* dentro da escola, que é algo que também é muito grave e que acaba, às vezes, acontecendo, por incompreensão, seja da própria comunidade escolar, seja dos próprios coleguinhas, das características de neurodiversidade das pessoas com autismo.

Não é raro também a gente ter uma judicialização intensa. Ao contrário, a gente tem uma judicialização que vem aumentando para solicitar profissional de apoio. Só que o profissional de apoio não é o único profissional que pode garantir esse atendimento adequado na escola. A gente precisa de uma escola que seja uma escola de qualidade. Quando a gente pensa em educação inclusiva, a gente tem que melhorar também a escola como um todo para todas as pessoas. Então, não adianta só a gente garantir, de repente, o atendimento ali para o aluno, mas a gente precisa garantir materiais adaptados; a gente precisa garantir esse respeito também dos outros alunos; a gente precisa garantir profissionais capacitados, mas não só capacitados em deficiência. O aluno não pode ser aquele aluno da inclusão, ele tem que ser o aluno da escola, e isso é uma dificuldade que a gente percebe que existe, porque existe ainda essa diferenciação que não deveria acontecer. Então, precisa haver um plano educacional individualizado para definir esses apoios que são necessários e que podem envolver um profissional de apoio, mas podem envolver outras tantas questões relacionadas à escola e que são importantes para as pessoas com autismo.

Em relação à assistência social – e eu estou falando só dos três direitos que eu acho mais básicos, os direitos sociais mais básicos: saúde, educação e assistência social –, a gente não tem centro de convivência, não tem Centro-dia. Recentemente, a gente entrou pela Defensoria com uma ação para Centro-dia, para poder garantir o atendimento das pessoas com autismo adultas – falta um olhar também para as pessoas com autismo adultas. E precisamos também de residências inclusivas para aqueles que perderem o respaldo da família, quando se tornarem adultos e continuarem independentes, porque tem muitas pessoas que foram vítimas de uma exclusão toda de um passado.

Só finalizando, faltam esses serviços, falta esse atendimento especializado na área de saúde, na área de educação, e a gente precisa implementar. E a judicialização pode ser uma parte importante, mas não é a solução para essas questões. A gente precisa trabalhar na implementação, de fato, das políticas públicas para todas as pessoas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E são muito importantes audiências públicas como esta – e eu parablenizo o Senador pela realização desta audiência – para que a gente possa colocar luz em todas essas questões e contribuir para a mudança dessa realidade.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Eu agradeço a você, Dra. Renata Tibyriçá, representante da Defensoria Pública do Estado de São Paulo.

Eu só quero manifestar a minha opinião em relação à sua exposição, que eu considerei muito adequada, muito boa, um apanhado excelente dos desafios, dos problemas, das dificuldades e dos caminhos que têm que ser construídos. Foi uma análise que eu diria perfeita também de muitos pontos de vista. Eu até pediria, se a senhora tiver, que enviasse para a Comissão de Assuntos Sociais algum texto. E a gente pode transcrever o que você falou também. Eu, inclusive, peço para a Comissão providenciar a transcrição. Que se faça assim: a gente transcreve, manda para você, e você muda, altera e vê alguma coisa a mais no texto também.

Muito obrigado. Eu agradeço e desejo que a gente possa, no decorrer dos anos, também, no decorrer dos meses do ano que vem, manter contato permanente. Obrigado. E sucesso no trabalho em São Paulo. Continue firme aí, pois acreditamos muito na Defensoria Pública.

Passo em seguida a palavra à Sra. Juliana Larissa Machado, que é Gerente do Centro de Orientação Médico-Psicopedagógica.

Com a palavra, então, a Sra. Juliana. *(Pausa.)*

Está presente? Houve algum problema? Juliana Larissa Machado. *(Pausa.)*

Bom, a Sra. Lilian dos Anjos Lordelo está presente? *(Pausa.)*

Estão me escutando também na Comissão, CAS? *(Pausa.)*

A Profa. Ivanilde está aí na Casa. É só orientarem... *(Pausa.)*

Ah, estão me escutando. O Dr. Angelo está escutando.

Não está presente a Juliana, ou houve algum problema de conexão, talvez.

A Sra. Jéssica está presente? Jéssica Borges? *(Pausa.)*

A Diretora do Instituto Lagarta Vira Pupa está presente? Dra. Jéssica?

A SRA. LILIAN DOS ANJOS LORDELO *(Por videoconferência.)* – Lilian!



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR) – Lilian. Desculpe, sim. A Lilian é do Centro de Orientação... Lilian Lordelo, exatamente. Você trabalha junto... Então, eu passo a palavra a você, Lilian dos Anjos Lordelo, que é representante do Centro de Orientação Médico-Psicopedagógica.

Com a palavra, então, por dez minutos.

A SRA. LILIAN DOS ANJOS LORDELO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Tudo bem.

Muito obrigada.

Bom dia a todos.

Eu vou começar agradecendo a oportunidade de poder falar para vocês sobre o serviço.

Agradeço também à gerência de serviço, à Secretaria de Saúde do Distrito Federal, por ter a oportunidade de representá-la, porque falar do Compp, que hoje é um ambulatório de saúde mental infantil, também é falar da rede como um todo, pois essa é uma das nossas questões hoje em dia. Para o Compp trabalhar bem, atender bem crianças com questões de saúde mental infantil moderadas, a gente depende necessariamente que os nossos serviços parceiros funcionem bem também. Essa é uma das nossas questões em relação à questão da avaliação, do diagnóstico e dos primeiros tratamentos.

A gente entende hoje que o nosso principal parceiro, que é a atenção primária, tem precisado de investimentos de recursos maciços. Tem um instrumento muito bom em voga que é a Caderneta da Criança, pela qual a gente pode monitorar a questão do desenvolvimento infantil, se tem atraso ou não, e fazer as devidas orientações anteriormente a qualquer diagnóstico, a qualquer suspeita. A gente pode saber que tem alguma coisa já acontecendo com aquela criança, com aquela família, e oferecer o que a gente chama na literatura de tecnologias leves.

A realidade do nosso serviço é que muitos pais ainda precisam de ensinamento, por exemplo, de que precisam conversar com as crianças. Muitos pais ainda não sabem nem brincar, porque na verdade nem brincaram na infância. E são questões cotidianas, do dia a dia, que não são necessariamente um tratamento, que por si só já potencializam o desenvolvimento infantil. E é para a gente também poder valorizar nos pais, no discursos dos pais e dos demais serviços de saúde da atenção primária a importância dessa questão do cotidiano, porque, às vezes, a fixação, a ideia de um encaminhamento para um serviço especializado se sobrepõe a essa questão do dia a dia, dos direitos básicos que na verdade que não têm sido às vezes providos. Então, tem a questão dos atendimentos especializados que precisam ser fortalecidos e ao mesmo tempo também tem uma questão anterior a essa, que é a dos primeiros atendimentos a que as famílias e os usuários têm acesso.

A rede de atenção à saúde mental infantil aqui no DF também precisa de muita ampliação e de muita capacitação.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Uma das coisas que a gente pensa no serviço, com os servidores com que a gente conversa, é de que forma a gente pode também estabelecer algum tipo de política pública para estimular a formação de pessoas profissionais que tenham interesse na área, porque é um estudo muito árduo que depende também muito de experiência – depende da parte teórica, mas depende também da questão de ter profissionais de mais tempo atuando no serviço. E devemos fortalecer isso. Por exemplo, se tiver profissionais dentro da rede que seja da área da infância, que eles tenham uma priorização para que eles atuem na área da infância, porque é tão difícil formar esses profissionais, que eles sejam priorizados nessa área para tentarem suprir esse déficit. E que outra forma de política pública para manter isso também seja importante.

Nós também pensamos lá no serviço, no Compp, a importância de criar também um plano de cultura de não domínio talvez desse discurso biomédico como orientador das políticas públicas, não trazendo uma proposta já bem definida e formada, mas uma ideia, uma necessidade de a gente pensar sobre isso juntos, porque a legislação que a gente vê hoje e que tem toda uma intenção de permitir mais acesso, e um acesso precoce, a gente tem percebido que na prática funciona como uma barreira para acesso. Preocupa-nos muito, por exemplo, o caso de autistas leves, porque eles tendem a não serem encaminhados como autistas, nem como suspeitos de autistas. Muitas vezes, são crianças com problemas de comportamento. Na melhor das hipóteses, talvez suspeitem de um TDAH ou de alguma outra coisa assim. São crianças que estão muito vulneráveis, muito suscetíveis a mais problemas, porque elas não vão ser necessariamente identificadas como autistas. Então, às vezes, preocupa-me quando se pensa no centro especializado, porque essa margem de população também sofre muito, pois elas têm os problemas, as dificuldades do autismo, mas são demandadas como pessoas neurotípicas e tendem a sofrimentos que são muito difíceis de identificar. Então, como é que a gente pode pensar que isso possa acontecer na nossa prática, na nossa legislação e tudo mais?

Muitos pais falam para a gente, por exemplo, também que os primeiros atendimentos na atenção primária são invalidadores das observações deles de que tem algo acontecendo com a criança. E a gente entende que tem uma repercussão dessa questão do discurso biomédico como um orientador da prática, porque, se você tem uma criança em uma família que está passando por uma dificuldade e você não consegue já de cara identificar um diagnóstico específico, você tende a dizer que não está acontecendo nada. Por que precisa de um diagnóstico para estar precisando de algo? Então, como a gente também pode fortalecer a ideia de que saúde tem mais do que a ver com isso, com a suspeita de que tem alguma coisa acontecendo no sentido biológico? Se tem uma família, uma mãe que não está conseguindo manejar a criança, é uma questão de saúde mental, de promoção de saúde, de prevenção.

Outra questão em que a gente também pensa, e é uma das propostas do serviço no momento, é investir mais em pesquisa, porque a gente tem impressões da nossa experiência clínica que a gente realmente precisa se responsabilizar por transformar em dados. A gente tem recebido já crianças com cerca de dez, nove e até doze anos de idade no serviço que tiveram acesso a diagnóstico e a tratamento e



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

que já trazem efeitos psíquicos sobre esse diagnóstico. Então, não basta só dar o diagnóstico e o acesso às estimulações, como a gente vem pensando, em desenvolvimento de fala, linguagem, habilidades. Para elas, ainda tem tido uma repercussão receber esse diagnóstico como um outro dado de sofrimento. Então, é um novo problema que começa a surgir. É diferente das pessoas lá da década de 80 e 90 que hoje são adultas, que não tiveram acesso a diagnóstico e que tiveram que crescer, viver e ser demandadas como neurotípicas sendo autistas; essas tendem a relatar que têm um alívio ao receber o diagnóstico, porque se compreendem melhor. E as crianças que a gente tem recebido – algumas, claro, não são todas – e que são verbais nos falam sobre o que é esta questão de ser subjetivada e crescer com esse critério de identidade de autista. Isso ainda não está também muito bom. É uma coisa nova que aparece e que a gente já tem... Ao mesmo tempo em que não conseguiu acabar de trocar a roda, já tem que pensar em como trocar por uma roda um pouquinho melhor do que a que a gente estava pensando.

Enfim, a maneira como a gente tem trabalhado também no serviço é mais do que biopsicossocial, porque, com o bio, o psicológico e o social, fala do método, fala de uma teoria que nos embasa na nossa prática, mas não fala ainda da pessoa. Ainda tem um foco centrado na pessoa que trabalha, e a gente entende que é muito importante que a gente comece a pensar em como fazer para focar nas pessoas, no sujeito, porque qualquer diagnóstico que a gente faça tem repercussão em como a pessoa se desenvolve, sendo autismo ou sendo qualquer outra condição.

Era isso que eu tinha para falar para vocês.

Obrigada pela oportunidade.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Eu agradeço também a você, Lilian dos Anjos Lordelo, que é a representante do Centro de Orientação Médico-Psicopedagógica de Brasília.

Eu acho que são uma referência também o trabalho que você já tem, a experiência que vocês têm e os desafios que são enfrentados para outros locais, outros municípios, cidades que queiram também organizar os centros de orientação do ponto de vista médico, psicopedagógico, familiar e social. Uma experiência bem interessante. Essa aproximação dos centros é muito importante e necessária. Obrigado.

Ao final, eu lhe passo novamente a palavra também, Lilian. Qual é a sua formação, desculpe-me?

A SRA. LILIAN DOS ANJOS LORDELO (*Por videoconferência.*) – Acho que eu não me apresentei, eu sou psiquiatra.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Ah, psiquiatra.

A SRA. LILIAN DOS ANJOS LORDELO (*Por videoconferência.*) – Sou médica psiquiatra.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Está bem, prazer.

A SRA. LILIAN DOS ANJOS LORDELO (*Por videoconferência.*) – É um prazer.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Muito importante.

Jéssica Borges, Diretora do Instituto Lagarta Vira Pupa.

Com a palavra, então, Jéssica.

A Jéssica está presente? Jéssica?

A SRA. JÉSSICA BORGES (*Por videoconferência.*) – Sim, obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Está bem, muito bem.

Com a palavra, então.

A SRA. JÉSSICA BORGES (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia a todos.

Obrigada pelo convite.

Vou me audiodescrever rapidinho: eu sou uma mulher parda, de descendência indígena; estou com um óculos de armação preta, uma camiseta preta; o meu cabelo é castanho escuro, liso; estou usando fones de ouvido de cor branca; e, atrás de mim, há uma parede verde.

Eu queria agradecer o convite e a abertura de estar aqui neste momento.

Eu sou educadora inclusiva, sou palestrante e ativista pelos direitos das pessoas com deficiência. Sou Diretora do Instituto Lagarta Vira Pupa e membra da Abraça (Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas). Eu sou uma mulher autista, diagnosticada tardiamente, mãe de um garotinho autista também.

É uma honra estar aqui hoje com vocês.

É fato afirmar os impactos desproporcionais que a atual gestão trouxe e tem gerado na vida das pessoas com deficiência, sobretudo das pessoas autistas, impactos esses que ampliaram ainda mais o nível de exclusão na educação e na saúde por diversas questões.

As escolas passaram a atender remotamente no período da pandemia sem que houvesse a possibilidade de um atendimento educacional especializado, que presencialmente fazem, quando bem



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

entendem, a adequação da rotina pedagógica às necessidades dos alunos autistas e com necessidades específicas.

Esses mecanismos de proteção como Ministério Público, Defensoria e conselhos tutelares funcionaram de maneira contingencial, justamente quando o isolamento e a segregação se ampliaram. O meu filho foi uma dessas vítimas de segregação.

E isso foi uma situação propícia para o aumento de violência da pessoa com deficiência, de pessoas autistas, que estão mais vulneráveis a esse tipo de situação dentro de casa. Eu acho que a gente precisa falar isso e sobre os impactos trazidos pela péssima gestão durante a pandemia em todos os setores.

Se a escola não oferece os apoios, se os Caps não atendem, se as unidades básicas de saúde se recusam a acolher e dão alta sem mais nem menos, se eu não consigo transitar pelas cidades, se o preconceito me atinge e atinge os nossos filhos e a gente não tem a quem recorrer, os nossos direitos continuarão sendo negados à custa de um alto impacto social e pessoal.

E percebam que isso não tem a ver com a gravidade do autismo, mas, sim, com como a sociedade se organiza para ser mais ou menos acessível com a gente.

Ser uma pessoa autista ou familiar de uma pessoa autista numa sociedade como a nossa implica viver sob uma ótica opressora, que estrutura nossa sociedade, que retira nossa dignidade inerente e retira também a nossa possibilidade de nos expressarmos como nós somos e de sermos levados em conta.

O autismo ainda tem a hegemonia do discurso médico normalizador, vindo de profissionais da área da saúde e de pais que são facilmente cooptados pelo modelo médico que busca a cura dos nossos corpos. Ainda são poucos os espaços onde é garantido o protagonismo das próprias pessoas autistas, para que falem da sua pauta, inclusive para falarem do que acham das intervenções propostas pelos tais especialistas, muitas vezes intervenções tidas como invasivas, segregadoras e violentas.

Se você for uma pessoa autista preta, periférica, indígena, LGBTQIAP+ ou cigano, porque essas pessoas existem, elas podem também não se ver tratadas nas campanhas feitas pela maioria das entidades, que teimam em associar o autismo a uma agenda essencialmente de classe média, tanto na estética quanto na pauta. Há a questão da cor azul para falar da suposta prevalência maior em meninos, o que tem sido desmentido pelas pesquisas e pelo ativismo consistente de mulheres autistas, e cá estou aqui falando com vocês, sobretudo os autistas pretos, indígenas, ciganos, periféricos, quilombolas, que penam para conseguir um diagnóstico e que seguem à margem do autista de classe média, dessa imagem do autista de classe média, sem acesso à saúde de qualidade, devido à indisponibilidade de serviço nas periferias e regiões mais vulneráveis.

O caso é que muitas pessoas autistas, sobretudo os autistas não brancos, acabam tendo outros diagnósticos, são encaminhados para instituições de longa permanência ou até para sistemas



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

socioeducativos ou penitenciários, dada essa interface entre racismo e capacitismo, que foi o que ocorreu ao longo da vida com diversos colegas e comigo também, porque a gente foge da norma do modelo médico, que dita como um corpo autista deve ser. Isso me fez colecionar subdiagnósticos durante 28 anos da minha vida e também ser negligenciada pela falta de diagnóstico por todos esses anos.

Um debate como este de hoje é para fazer com que os governos, as pessoas com deficiência, no geral, as famílias e a sociedade como um todo discutam a situação das pessoas autistas no Brasil, bem como formas de promover políticas de inclusão social efetiva do nosso grupo, com base na Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência.

A falta de protagonismo também é algo que é historicamente negado às pessoas autistas, sempre com familiares e médicos falando por nós, mas é preciso garantir a oportunidade de também compartilhar os espaços públicos e políticos e ter nossa voz considerada. E, por isso, eu estou honrada de estar aqui hoje. É preciso assegurar os apoios e adaptações para que isso aconteça em igualdade de condições, porque só assim nós podemos mostrar ao mundo o nosso potencial. Nós precisamos construir uma sociedade que enxergue as pessoas autistas em sua diversidade, em seus múltiplos contextos, essencialmente como seres humanos plenos, mas, para isso, a gente precisa garantir uma prática de luta anticapacitista.

É bom a gente aproveitar este espaço para falar também que a atual gestão segue em curso e foi uma gestão que possibilitou que mais pessoas autistas seguissem sem emprego, sem escolas, sem espaços de apoio, sem espaços de intervenção e reabilitação, principalmente nas famílias de pessoas autistas que enfrentam um grau maior de empobrecimento e vulnerabilidade social.

Agora falando de números, eu gostaria de trazer aqui rapidamente as últimas pesquisas do CDC, que é o centro de doenças e pesquisas dos Estados Unidos, que informaram que pessoas autistas de nível 1 de suporte, como eu, estamos nove vezes mais propensos à depressão. E isso se dá por falta de políticas públicas na área de saúde mental. Nós também estamos quatro vezes mais propensos a cometer suicídio.

No Brasil, nós temos um registro defasado feito pela Unicamp, que quantificou que só temos 2 mil autistas nas universidades, e isso quando a gente consegue finalizar o ensino fundamental e médio e chegar ao ambiente acadêmico de forma respeitosa, pois não é o que a gente tem vivenciado nos dias de hoje.

Além disso, nós somos 50 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência. É um quarto da população brasileira que se declara com algum tipo de deficiência. E apenas 0,7% está empregada no mercado de trabalho formal. Para autistas, a gente não tem nem dados. E possivelmente a gente não vai ter tão cedo, porque o Censo não tem a abrangência que deveria ter para fazer um levantamento de fato de quantos nós somos.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E, para a saúde, nós precisamos saber por que a ausência de terapias na assistência da saúde, tanto na rede pública quanto na rede particular, porque, mesmo com a decisão do STF, os convênios ainda não regularam a cobertura de terapias tão necessárias aos pacientes com algum tipo de deficiência.

E precisamos do mapeamento de pessoas autistas indígenas, quilombolas, pretos, LGBTQIAP+ e ciganos, que estão ficando sempre à margem no que diz respeito aos direitos da saúde básica e educação de qualidade.

Precisamos da ampliação de Caps e Capsi, de que a gente precisa nas regiões administrativas periféricas, com a mesma qualidade de atendimento que está no centro da cidade.

A gente precisa também de transparência da espera de altas e encaminhamentos, para saber a quantidade de pessoas autistas nas filas de atendimento de saúde mental infantil e juvenil, a quantidade de crianças e adolescentes que foram também desvinculados do atendimento, qual a motivação da quantidade de crianças que terão "alta" – entre aspas – nos próximos meses, com plano de atendimento para essas crianças e vinculação do serviço para garantir a continuidade do atendimento.

A gente também precisa analisar e construir espaços de acolhimento e assistência para autistas em situação de crise, lugares respeitosos e com atendimento adequado, não aos moldes manicomial, que é o que a gente tem hoje.

Precisamos fortalecer também o programa de desenvolvimento precoce para pessoas autistas.

E precisamos de laudos. É importante analisar a resistência dos Capsi e dos Caps para emitir laudos, que são os documentos que permitem o acesso a direitos garantidos a pessoas diagnosticadas no espectro autista. A Lei 12.764, de 2012, cita esse direito previsto. E, falando em laudos, a gente precisa de um projeto que seja sancionado em caráter de urgência que acabe com a validade dos laudos, porque autismo é uma deficiência e deficiência permanente. Eu não vou me curar da minha deficiência. Então, a gente precisa disso para ontem.

Agora, partindo para o ponto educacional, ao final de 2020, a gente foi surpreendido com o Decreto 10.502, que tem como principal objetivo o interesse econômico e que não leva em consideração os direitos humanos, uma proposta completamente desfavorável à Constituição Federal, à Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, à Lei Brasileira de Inclusão. Esse decreto foi um flagrante retrocesso às conquistas obtidas em relação aos direitos humanos, especificamente educação inclusiva. Eu sei que, no atual cenário do nosso país, a escola regular não está completamente preparada para receber todos os alunos com deficiência, mas a escola especial não é e não pode ser a única solução.

E eu acho que essa discussão, sobretudo, é de política pública, destinação de recursos, modelo de sociedade e não de escolha individual das famílias, porque 84% dos estudantes brasileiros estão nas escolas públicas, cujas famílias, em sua maioria, são excluídas social e economicamente e não estão



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

conseguindo nem tomar para si a possibilidade de alimentar os seus filhos. E há muitos outros aspectos que demandam discussão, mas não há como a gente criar um cenário inclusivo sem que esses pontos sejam debatidos.

E inclusão é uma ação. Eu quero reiterar aqui que inclusão não é fazer *hashtag* na rede social, videomanifesto em suposto apoio à inclusão, depois de ter apoiado um Governo que trabalhou incansavelmente na promoção da exclusão de todas as ordens contra as pessoas com deficiência e achar que isso vai salvar a educação do país. A inclusão é, sobretudo, política. E defendê-la verdadeiramente, sem *performance* para ficar bonito na internet, é um ato de resistência e valor que poucos estão dispostos a fazer.

E eu falo de deficiência, porque autismo é uma deficiência, ainda que alguns insistam em colocar essa condição como algo à parte.

Dito tudo isso, só para finalizar, eu reafirmo que meu apoio e luta enquanto educadora inclusiva, mulher autista e mãe de autista é pela inclusão de fato. Inclusão não é caridade, inclusão não é favor, inclusão não é negociável, inclusão é um direito. E a gente precisa reivindicá-la, como a gente tem feito, e apontar a necessidade de um caminho de reparação diante de uma história de cerceamento e de violência em relação às pessoas autistas. Então, inclusão é principalmente sobre a responsabilidade daqueles que acham que esse tema não lhes diz respeito, porque estão tão bem estabelecidos no alto dos seus privilégios que seguem reproduzindo barreiras que nos impedem de viver na sociedade, de viver com dignidade e de viver em comunidade.

Eu tenho outros documentos para compartilhar posteriormente, mas agradeço.

E é isso.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Eu agradeço também a você, Jéssica Borges, que é Diretora do Instituto Lagarta Vira Pupa.

Eu peço que o documento possa ser compartilhado, depois enviado à Comissão de Assuntos Sociais, porque todo o material ficará disponível no *site* da CAS (Comissão de Assuntos Sociais) para que o público em geral possa também ter acesso a ele, assim como a sua fala também, se tiver algum texto para isso. Senão, nós transcreveremos depois e enviaremos a você, para termos uma cópia definitiva, também com a sua autorização. Está bem? Obrigado.

Daqui a pouco, já passo a palavra de novo a vocês, pois, ouvindo as falas todas, isso pode nortear também depois as outras considerações que devam ser feitas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Passo, em seguida, a palavra à Sra. Laryssa Smith, que é Coordenadora do projeto Pró Autismo Floripa da Associação de Pais e Amigos de Autistas (AMA) Florianópolis. Já nos conhecemos. Quero, já de antemão, dar os parabéns de novo por todo o trabalho que vocês desenvolvem. Seja muito bem-vinda.

A SRA. LARYSSA SMITH (*Por videoconferência.*) – Muito obrigada.

Bom dia a todos.

Meu microfone está aberto? Será? Já? Acho que sim, não é?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Já. Está tudo em ordem.

A SRA. LARYSSA SMITH (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia a todos.

Agradeço a oportunidade de estar aqui hoje numa audiência pública do Senado. Senador Flávio, obrigada pela oportunidade.

Eu sou Laryssa Smith, sou de Florianópolis, Santa Catarina, sou mãe do Pedro, que é autista.

Em respeito às pessoas com deficiência visual, vou fazer a minha autodescrição rapidinha: eu tenho 34 anos; sou uma mulher branca; tenho olhos castanhos e cabelos loiros na altura dos ombros, que hoje estão lisos, soltos; eu uso uma blusa preta; atrás de mim, tem um painel marrom e, à minha direita, uma janela.

Na minha cidade, Florianópolis, eu idealizei um projeto social chamado Pró Autismo Floripa, porque... E ainda bem que a minha fala veio após a Jéssica, do Instituto Lagarta Vira Pupa, porque, sim, eu sei de todas essas ausências de políticas públicas, de todas essas barreiras, pois, como mãe, tenho um filho na fila do SUS aguardando anos e anos por uma terapia pública. Não tenho muitos privilégios. Hoje, consegui ter um plano de saúde, mas ainda é aquela questão: "Ah, para o meu filho fazer mais fono, eu preciso tirar a psicóloga". Então, a gente está sempre dosando para que ele tenha um suporte necessário, mas ainda não é o ideal. Então, sim, conheço toda essa realidade que a Jéssica citou, como mãe.

Fui buscar, na minha cidade, o que eu poderia fazer, ao menos aqui, para o meu filho e para tantas crianças que estão na mesma realidade que a minha. Então, aqui na minha cidade, em parceria com uma associação, que é a AMA Florianópolis (Associação de Pais e Amigos dos Autistas), buscamos a Prefeitura de Florianópolis, através da Secretaria de Esporte, Cultura e Lazer, e criamos o Pró Autismo Floripa. Então, essa parceria idealizou um projeto social que ainda está em construção, não é um projeto ideal, não oferece tudo o que deveria oferecer, mas está caminhando para ser algo importante na vida de muitas famílias.

Ele ainda não tem uma estrutura adequada nem todos os profissionais necessários, mas, em pouco mais de um ano, hoje, nós estamos atendendo mil crianças. "Ah, Laryssa, mas como é que você atende



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

mil crianças em um espaço físico?" É porque nós oferecemos terapias em grupo de estimulação social e esportiva com profissionais especializados, todos especializados em autismo, psicólogos, fonoaudiólogos, educadores físicos, psicomotricistas, psicopedagogos, fisioterapeutas. Esses atendimentos acontecem em grupo, equiparando as idades dessas crianças autistas de todos os níveis de suporte. A gente não: "Ah, só vamos aceitar níveis de suporte 1, já que em grupo a gente não vai conseguir atender". Não! A criança que está lá na sua vez na lista de espera entra no projeto, é atendida e é incluída nesse grupo. Só que é um para um. Então, se eu tenho seis crianças em sala, eu tenho seis profissionais. Então, apesar de a gente ter esse atendimento em grupo, a criança é atendida e assistida de forma individualizada, sendo um para um. Então, se eu tenho seis profissionais, eu tenho seis crianças sendo estimuladas a trabalhar as suas individualidades, mas também a socialização, que é uma das dificuldades do autismo.

Isso tem trazido muita visibilidade. O próprio MEC veio nos avaliar aqui no local, para ser um polo de estágio das faculdades de Florianópolis. Fomos aprovados com uma nota boa e já somos um polo de estágio das faculdades aqui da grande Florianópolis. Agora, começamos a receber vários estagiários.

Quando eu digo que estamos em construção, é porque, realmente, estamos nos adequando a várias formas de trabalhar o autismo. A própria Fundação Catarinense também já veio acompanhar essa forma de trabalhar em grupo que começamos a formalizar dentro do Pró Autismo. E, dessa forma, otimizamos tempo e espaço, porque o nosso espaço físico é pequeno, e aí, em vez de atender uma criança a cada 50 minutos, nós atendemos seis, sete, dependendo do tamanho das salas, mas ainda somos carentes de vários profissionais que são essenciais para o tratamento do autismo, indispensáveis, como assistentes sociais, neurologistas, psiquiatras, terapeutas ocupacionais, de que ainda somos carentes dentro do nosso projeto Pró Autismo.

Hoje, aqui em Santa Catarina, em Florianópolis, uma família ou uma criança autista espera cerca de três a quatro anos no SUS para receber a sua primeira consulta para um laudo inicial de autismo, para daí começar um tratamento precoce, que daí já não existe. Então, como falar de tratamento precoce com uma criança que aguarda quatro anos na fila do SUS?! Não existe esse tratamento! E, depois que recebe esse diagnóstico, não existe um tratamento, porque o meu filho está numa fila do SUS esperando esse tratamento depois do diagnóstico há quatro anos. Então, imaginem: se, após o diagnóstico, a criança espera por mais quatro anos, vamos falar aí de, pelo menos, a criança com oito, nove anos para começar um tratamento no SUS. Então, não existe tratamento precoce ainda.

O Pró Autismo atende crianças a partir de 18 meses. Então, são bem bebês. Essa socialização em grupo já acontece desde muito pequenos. A gente aceita esses bebês já com o diagnóstico fechado e também com investigação. Então, o próprio Neim – aqui a gente chama de Neim as creches – os envia para a gente com esses pré-laudos de investigação ou de algum profissional especializado da área, pois a própria família levou a um psicólogo que encaminhou como investigação. A gente já aceita com essa



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

investigação para que, justamente, essas famílias também tenham a oportunidade de começar um tratamento.

E atendemos até 18 anos. Então, estamos falando de jovens adultos. Hoje, no nosso projeto, inclusive, temos profissionais autistas que foram diagnosticados tardiamente também, como a Jéssica comentou. Em muitas famílias, pais relatam também que se identificam com as características de autismo. Infelizmente, também não temos essa estrutura de assistência social dentro do projeto para fazer um acompanhamento dessas famílias e encaminhar para algum especialista para avaliar esses pais. É muito comum mesmo dentro dessas famílias, dessa estrutura familiar que o pai ou a mãe se identifique como autista.

Ainda, como meta para o próximo ano, queremos, sim, incluir no projeto o tratamento para autistas adultos, para encaminhamento para o mercado de trabalho, mas não só para encaminhar para o mercado de trabalho, pois eu quero que o Pró Autismo seja um suporte. O que a gente vê hoje é que "Ah, encaminhou para o mercado de trabalho..." ou que aquele autista adulto não consegue se fixar, se estabilizar no trabalho, porque não tem um suporte fora da empresa. E, aí, aquela empresa, por falta de conhecimento, na primeira barreira, dispensa aquele profissional com autismo por ignorância, por falta de uma adaptação. Assim como na escola, o autista adulto também precisa de uma adaptação no trabalho, e é isso mesmo que eu quero fazer no próximo ano, esse suporte no mercado de trabalho. Não só encaminhar, não só ajudar esse adulto, que a gente encaminhe e o coloque para trabalhar, mas que também ele tenha o suporte de um psicólogo, lá dentro do Pró-Autismo, para esses atritos dentro do trabalho, para que ele não seja dispensado no primeiro momento, mas para que ele consiga se estabilizar no seu trabalho.

Em Florianópolis... Florianópolis é uma cidade bastante inclusiva. Não vou dizer que é um modelo nem nada disso, porque estamos em construção também na cidade, mas é uma cidade bastante inclusiva. O Prefeito Topázio, aqui, é uma pessoa bastante acessível, tem vários projetos aqui, não só o Pró-Autismo, mas ONG Autonomia, Onda Azul, Autismo no Norte da Ilha... Então, são vários projetos aqui dentro de Florianópolis.

Tem uma piscina pública aquecida, aqui em Florianópolis, onde se oferece terapia aquática para o meu projeto Pró-Autismo, mas também para várias deficiências. Então, é uma estrutura que é de se pensar para, essa, sim, ser um modelo para outras cidades. Essa piscina pública atende várias demandas de pessoas com deficiência, idosos, a comunidade no geral; então, é uma estrutura onde o ex-Secretário Ed Pereira viabilizou os recursos para cobrir, aquecer... Então, é uma estrutura bem importante para a cidade.

Em Lajes, eu ajudei a implantar o projeto, através do Vereador Ozair Polaco, com o Prefeito Ceron, e lá, sim, é um modelo mais estruturado, mais robusto, que oferece terapias individualizadas. Lá, a gente conseguiu colocar médico neurologista, assistente social. Lá, sim, a gente consegue dar mais suporte para



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

as famílias do que aqui em Floripa. Mas estamos caminhando também para estruturar em ambas as cidades.

Tanto em Lages quanto em Florianópolis, oferecemos a terapia familiar, onde a gente dá o acolhimento para essas famílias. Normalmente, a mãe que acompanha essa criança está desamparada, sem rede de apoio, e ela encontra no Pró-Autismo a assistência mínima necessária através dos psicólogos.

Dentro do Pró-Autismo, também criamos um projeto chamado Criança Inclusiva – aí mais para a área da educação –, onde crianças sem deficiência participam das terapias; elas participam de cinco sessões. Temos uma lista imensa. Quando criamos esse projeto, nem imaginei que teria tanta criança inscrita. Mas essas crianças sem deficiência participam das sessões e, ao final de cinco encontros, elas recebem o certificado de criança inclusiva para levar para a sua escola e ensinar para os seus colegas o que aprenderam com os nossos terapeutas, o que aprenderam com as crianças autistas – é na prática – sobre neurodiversidade, sobre autismo. Então, é a inclusão reversa: ensinar a própria criança ao invés de ensinar o professor, que, muitas vezes, não vai dar conta de ensinar lá para os seus 40 alunos o que é a inclusão escolar. Então, esse projeto Criança Inclusiva é ensinar a própria criança; é algo que tem dado muito certo. Os próprios diretores elogiam a gente por esse projeto. As crianças se sentem muito motivadas a ensinar o que aprendem com a gente.

Enfim, esse é o Pró-Autismo. Eu vim aqui, hoje, para falar o que é o Pró-Autismo. Eu me sinto muito honrada. É um projeto que está nascendo, que não é o ideal, mas que pode, sim, dar muito certo, que pode, sim, se expandir para outras cidades.

E eu sou a Laryssa, mãe do Pedro, que tinha muita vontade de construir alguma coisa. Comecei com um projeto social. Não digo que é uma referência ou que isso vai mudar alguma coisa, mas eu estou mudando alguma coisa na minha cidade. Ao menos aqui, estou oferecendo tratamento digno para as famílias, para as crianças... E digo para as famílias porque cuidar de quem cuida também é essencial. Sempre quis que cuidassem de mim. Tenho, sim, rede de apoio. Sou uma pessoa muito privilegiada. Tenho avós, tios, pessoas que cuidam de mim, do meu filho. Então, que bom que eu posso oferecer isso para mil crianças, mil famílias que fazem parte projeto social que é o Pró-Autismo Floripa.

Então, muito obrigada pela oportunidade de falar aqui hoje, de mostrar o Pró-Autismo. Para quem ainda não conhece e quiser acompanhar nas redes sociais, é Pró-Autismo Floripa.

Muito obrigada, Senador Flávio.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Agradeço a você, Laryssa, que é Coordenadora do Projeto Pró-Autismo Floripa, da Associação de Pais e Amigos de Autistas – Ama Florianópolis. Até depois, no final, nos cinco minutos, você poderia abordar também a cartilha que foi elaborada pelo Ministério Público, em conjunto com vocês também sobre o autismo e que eu acho pode ser pensada em termos de Brasil também. Está bem?



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Mas obrigado e sempre parabéns! Admiramos você, a diretoria, a equipe, a ideia, o trabalho, tudo. Que bom!

Antes de passar para o MEC e para a saúde, eu só vou ler algumas perguntas que vieram pelo e-Cidadania – essa audiência é interativa. Eu vou ler aqui bem rapidinho.

Adriana Marques, do Paraná: "As pessoas com espectro autista e a família recebem apoio de algum programa do Governo Federal?".

Laiza Anselme, do Rio de Janeiro: "Como as pessoas de baixa renda terão recursos para educação da criança autista com a possível diminuição do benefício dos R\$600?", sempre lembrando que o Auxílio Brasil é para melhorar, ter comida, ter outras condições e temos que ter programas para o atendimento.

Josiane Campelo, do Mato Grosso: "Qual é o direito da mãe universitária em relação ao acompanhamento das terapias de seus filhos autistas e a questão da falta nas aulas?".

Gilderlan Gabriel, do Piauí: "Quais são os principais instrumentos de diagnóstico para avaliação do espectro autista? A aplicação nos casos concretos tem sido efetiva?".

Giovanna Figueira, de São Paulo: "Sobre a terapia ABA, é comprovado cientificamente para tratamento?".

Carolina Paula, do Rio de Janeiro: "O que a saúde pública oferece para as crianças autistas? Qual auxílio e orientação é dado para os pais dessas crianças?". Já foi bastante abordado o problema, mas isso é recomendado.

"Como está sendo planejada a introdução de profissionais nas redes de ensinos públicas para o atendimento de crianças autistas?".

Marcelo Paintinger, do Rio Grande do Sul: "Como será abordado esse tema nas escolas?". A Laryssa, inclusive, sugeriu uma metodologia.

Guilherme Marques, de São Paulo: "Como ficaria a questão dos medicamentos para a área, visto que vivem em falta, são importados e caros?".

Hermes Correa, do Pará: "O uso do tratamento medicamentoso ainda é a principal ferramenta de controle dos sintomas ou não?".

Giovana Campos, de São Paulo: "É possível estabilizar os sintomas do espectro autista?".

Deyse Rafaeli, do Paraná: "Qual o dever dos municípios na capacitação técnica de profissionais para atender essa demanda? O que deve ser feito se não há apoio?".



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Cristiane Soares, de São Paulo: "Como preencher um relatório escolar rico em informações que possam ajudar os especialistas na realização do diagnóstico. Quais exigências?".

Raul Seixas, de Goiás: "Como melhorar o ensino para as pessoas com autismo nas escolas públicas?".

Anna Gabriela, do Rio de Janeiro: "Já existe regulamentação de testes para diagnóstico de autistas adultos e uma lei que garanta maior validade dos laudos para eles?".

Dani Luna, de Santa Catarina, da sua terra também, Laryssa: "Há alguma forma de possibilitar que o laudo que temos de autismo não necessite de renovação, já que é uma condição permanente?".

São perguntas, muitas delas, muito importantes.

Nesse sentido, passo em seguida a palavra para a educação, para a Prof^a Nídia Regina Limeira de Sá, que é Diretora de Educação Especial. Não é, Nídia? É um prazer em revê-la também. Seja muito bem-vinda! Da Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação do Ministério da Educação.

Com a palavra, então, Prof^a Nídia, e seja muito bem-vinda!

A SRA. NÍDIA REGINA LIMEIRA DE SÁ (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia a todos!

É um prazer estar aqui. Tenho ao meu lado a minha colega Linair Moura Barros...

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Para mim, pelo menos, está um pouquinho baixinha a voz, não sei se para os outros também. Vocês estão escutando bem?

A SRA. NÍDIA REGINA LIMEIRA DE SÁ (*Por videoconferência.*) – Senador, vou procurar falar o mais alto possível, porque aqui nós já demos a carga completa no som.

Melhorou?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Agora melhorou. É que eu também preciso colocar uma prótese auditiva um dia, para melhorar a audição. (*Risos.*)

A SRA. NÍDIA REGINA LIMEIRA DE SÁ (*Por videoconferência.*) – O.k.

Bom dia colegas que estão aí participando dessa mesa. É um prazer estar aqui. Vou procurar ser bem rápida no que temos a falar.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Realmente, nós estamos precisando começar por atualizar a LDB, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, que trata de transtornos globais do desenvolvimento e não acompanha a atualização dessa nomenclatura para Transtorno do Espectro Autista. Mas aqui no MEC nós já encaminhamos documento nesse sentido para o Congresso, de modo que nós já pedimos a atualização dessa nomenclatura. Agora está na mão do Congresso.

Esqueci de fazer minha autodescrição. Como sempre esquecendo. Mas eu sou uma mulher branca, 63 anos, tenho o cabelo louro, pintado e estou usando óculos. É um prazer estar aqui falando com vocês.

Sim, com relação ao documento que já foi enviado ao Congresso, acho que isso é uma coisa que interessa, porque alguém já está, já deu esse *start*, e lá no Congresso já estão discutindo isso. Com certeza, dentro de pouco tempo, teremos a atualização da nomenclatura.

Gostaria de dizer que nós estamos falando de milhares de alunos quando nós tratamos dos alunos com Transtorno do Espectro Autista. Só na educação básica, nós tínhamos, em 2021, que é o último censo que nós temos, quase 300 mil alunos identificados como alunos com autismo, 1,35 milhão do público da educação especial, 1.350.921, para ser mais exata, 300 mil são alunos com Transtorno do Espectro Autista. Agora, isso aí todo mundo sabe. O dado que, às vezes, as pessoas não comentam é que, de 2008 para 2021, teve um aumento da quantidade de estudantes com Transtorno do Espectro Autista da ordem de quase 400%. Então, é um número muito significativo. O gráfico é assim muito pronunciado mesmo.

Então, nós agora conversamos muito sobre a questão da avaliação. Inclusive, é um dos assuntos para essa audiência pública. A questão da avaliação dos alunos para a identificação dos alunos com Transtorno do Espectro Autista é realmente um assunto importantíssimo em que nós ainda estamos carecendo de muita ação, muita decisão, muita orientação, muito estudo de como fazer de maneira eficiente. É lógico que uma avaliação biopsicossocial é algo que a escola sempre fez, porque a escola sempre trabalhou com esse ser geral, com esse ser integral, com esse ser completo. Agora, a avaliação da deficiência, segundo as legislações mais atuais, tem esse adendo e esse alerta, que as avaliações devem ser consideradas a partir de critérios amplos, não critérios que envolvam apenas especificidades físicas, sensoriais, cognitivas, de forma isolada, mas, não, que a avaliação seja feita com base em fatores biopsicossociais.

Agora, na escola, nós estamos evitando um pouco usar essa expressão avaliação biopsicossocial para não confundir com a avaliação biopsicossocial que é feita no âmbito da saúde, tendo em vista o Benefício de Prestação Continuada. Nós estamos procurando evitar essa nomenclatura e usando a nomenclatura de avaliação multiprofissional e multidisciplinar no contexto da escola. Então, nós estamos falando dessa avaliação. É essa avaliação que nos interessa aqui nessa discussão, inclusive. E, quanto até a essa avaliação que a escola sempre fez, continua fazendo, mas precisamos cada vez mais ter *expertise* de como fazer melhor – não é? –, essa avaliação é feita por uma equipe. É isso que dizem os marcos



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

legais, os atos normativos na área da educação. Então, a escola deveria ter uma equipe multiprofissional, uma equipe multidisciplinar. Às vezes, a escola não tem, mas a Secretaria de Educação tem que ter; não tem como não ter. Não é?

Então, quem participa dessa equipe? Professor com formação em educação especial. Esse é o primeiro que tem que estar ali, porque, afinal de contas, é a pessoa que se dedicou a se especializar na educação especial, ou seja, no atendimento educacional especializado que esse estudante demanda. Então, essa equipe deve ser formada com um professor da educação especial, com os demais profissionais da área técnica, pedagógica, com o psicólogo e um assistente social... É bom que se fale nesses dois profissionais porque existe agora uma lei que diz que a escola pode contratar com recurso do Fundeb o psicólogo e o assistente social. Então, são dois profissionais que estão, vamos dizer assim, com lugar garantido nessa equipe. Agora, é claro que não precisa ser só esses. Todos os outros profissionais que atendem o estudante – o médico, o fonoaudiólogo, o terapeuta ocupacional –, todos esses devem ser convidados a compor uma equipe de avaliação de um estudante com Transtorno do Espectro Autista muito especialmente. Às vezes, tem estudante cuja avaliação é mais simples. Um estudante como a minha filha, surda congênita. É profunda. É mais fácil uma avaliação para ela, mas, para uma pessoa com Transtorno do Espectro Autista, com certeza, vai demandar muito mais conversas, entendimentos.

Agora, essa avaliação tem que se basear na interlocução entre as áreas, mas não no paradigma clínico. Que fique muito claro que o paradigma clínico é para a área da saúde, mas, na área da educação, o paradigma que conta é o paradigma educacional. O professor é um especialista em desenvolvimento humano, mas ele trabalha com as práticas pedagógicas. Então, o foco não é o paradigma clínico. Todos esses profissionais trabalham juntos na visão da intersetorialidade, mas não na visão do privilégio da área médica, que é uma coisa que a gente observa muito nas escolas ainda, e nós temos trabalhado para dizer que, no âmbito pedagógico, o que conta é a perspectiva educacional.

Então, essa equipe multiprofissional deve considerar as contribuições, sim, tanto das políticas públicas intersetoriais como dos profissionais da área da saúde, da assistência social e tudo, mas não privilegiando. Que isto fique muito claro! E aí, quando essa equipe se reúne para fazer, então, uma avaliação de um estudante com Transtorno do Espectro Autista ou com suspeita disso, o que essa equipe vai produzir? Só mais um pouquinho. A equipe vai produzir o quê? Uma avaliação multiprofissional, não um diagnóstico. Então, a equipe escolar não produz diagnóstico, não produz laudos; ela produz um relatório de uma avaliação multiprofissional educacional, e essa avaliação não tem que ter foco nas limitações das pessoas, nem nas características que levam para o lado dos impedimentos, das defasagens.

Ela tem que ter foco nas possibilidades, nas potencialidades da pessoa e nos impedimentos sociais, porque essa equipe vai apontar como procurar convencer as barreiras sociais e para isso é muito importante que esse relatório esteja atrelado à construção de um plano de desenvolvimento individual e escolar. Esse plano pode colocar como anexo o laudo da área médica.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Um laudo da área médica é importante? Da área clínica? É importantíssimo, mas não é imprescindível. Então, a escola jamais pode justificar a recusa de matrícula, o que é crime, e também não pode recusar, de maneira nenhuma, o atendimento educacional especializado, a que essas pessoas têm direito constitucional. Não é isso?

Então, às vezes a Secretaria de Educação compõe uma equipe dessa para atender de modo itinerante as demandas, as necessidades, ou, então, se a secretaria é de um município bem pequeno e tal pode constituir equipes *ad hoc*, ou seja, constitui uma equipe para atender um caso, dois casos, três casos, depois aquela equipe se desfaz, depois se recompõe de outra forma, mas equipes para o estudo de caso, porque todo caso de pessoa que precisa de uma avaliação multiprofissional precisa ser feito por uma equipe, não é por uma pessoa só, não é apenas pelo professor de sala de aula.

Então, terminando, eu gostaria de dizer assim, que nós estamos labutando, trabalhando para avançar qualitativamente nessa questão. Nós estamos finalizando uma nota técnica que vai ajudar a fazer a síntese das últimas discussões sobre essa questão da avaliação na escola e nós estamos também compondo um GT para a criação da rede de formação continuada, no âmbito da Renafor, que é a Rede Nacional de Formação de Profissionais da Educação. Então, várias universidades trouxeram essa possibilidade de se fazer uma rede, para trabalhar em rede com a formação.

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. NÍDIA REGINA LIMEIRA DE SÁ *(Por videoconferência.)* – Sim, ela está lembrando bem, essa rede nacional de formação continuada para a formação de profissionais que atuarão com o Transtorno do Espectro Autista. Então, dentro da Renafor, um GT que vai discutir a construção dessa rede, várias universidades e institutos federais trabalhando juntamente para a formação continuada dos profissionais que estão trabalhando nas redes de ensino com alunos com Transtorno do Espectro Autista.

Já finalizando, queria dizer também que nós, em vez de fazermos muitos documentos... Porque nós até gostamos muito de vários documentos que têm, que são maravilhosos, como, por exemplo, a coleção saberes e fazeres, não é?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. NÍDIA REGINA LIMEIRA DE SÁ *(Por videoconferência.)* – *Saberes e Práticas*. É uma coleção muito interessante, que fala muito dessa questão do autismo.

Nós resolvemos focar na elaboração de cursos. Então, para quem não sabe, nós estamos com 15 cursos autoinstrucionais no Avamec com vagas ilimitadas. Nós já temos hoje 120 mil pessoas fazendo esses cursos de 90 horas, e um deles é para atendimento educacional especializado para pessoa com TEA. Nós estamos inclusive em parceria com a Universidade Federal do Piauí para que, a partir do aproveitamento de estudos desses cursos no Avamec, a Universidade Federal do Piauí possa certificar



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

pessoas, que vão fazer um complemento de uma especialização em atendimento educacional especializado, e para isso são 13 mil vagas. A porta de entrada são esses cursos do Avamec. Nós conseguimos, em três anos, fazer um aporte de 500 milhões para potencializar ou criar 20 mil salas de recursos, porque a gente acredita que a sala de recurso é um espaço privilegiado e toda escola inclusiva deve ter uma sala de recursos. Fazia muito tempo que não havia destinação financeira para essas salas, mas nós conseguimos, mesmo com a pandemia, nós conseguimos 20 mil salas de recursos, por meio desses 500 milhões.

Então, estamos aí trabalhando ainda para que nós possamos criar as diretrizes operacionais para o atendimento aos estudantes autistas, junto com o Conselho Nacional de Educação, estamos trabalhando bem. Já começamos a consulta pública de uma diretriz, que é de altas habilidades, a próxima será para o Transtorno do Espectro Autista, e, assim, nós estamos correndo muito para que esse público, que é um público alvo importantíssimo da educação especial, possa ter o atendimento que merece.

Agradeço a atenção de vocês. A gente fala meio atrapalhado por conta da pressa em relação ao tempo, mas estamos aqui no Ministério da Educação dispostos a receber vocês ou receber sugestões. Vocês todos que falaram aí são muito bem-vindos. E obrigada ao Senador Flávio Arns, que é uma pessoa com quem a gente conta muito e que nos ajuda demais. Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Nós é que agradecemos, Nídia Regina Limeira de Sá, que é Diretora de Educação Especial da Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação do Ministério da Educação, e equipe.

Eu só quero lembrar que muitos dos alunos na área do espectro autista, como já foi falado inclusive, podem estar na creche, na pré-escola, nas séries iniciais do ensino fundamental, nas séries finais, no ensino médio, na educação profissional de jovens e adultos, e adultos, inclusive, como já foi abordado, e o que foi aprovado no Senado Federal foi a criação do Sistema Nacional de Educação. Então, isso vai permitir que haja uma instância em que haverá a participação de cinco representantes do MEC, cinco representantes das secretarias municipais de educação, uma pessoa por região do Brasil, e cinco pessoas das secretarias estaduais de educação, uma por região do país.

Então, o tema atendimento da pessoa com espectro autista do ponto de vista da educação poderá ser uma pauta em que haverá a negociação e a pactuação: o que o Governo Federal vai fazer, o que os estados têm que fazer e o que os municípios têm que fazer e isso constar como decisão.

Ao mesmo tempo, tem a Câmara de Apoio Normativo, porque a gente tem Conselho Nacional de Educação, estaduais e municipais. A mesma coisa, cinco pessoas do nacional, cinco dos municipais, cinco dos estaduais para como isso poderá ser normatizado e os conselhos municipais inclusive serem orientados nesse sentido. Então, é um Sistema Nacional de Educação, que agora está sendo debatido na Câmara dos Deputados, mas esperamos que, até o ano que vem, isso esteja aprovado.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Obrigado, Nídia. Daqui a pouco, a gente passa a palavra para as considerações finais. Está bem?

O Sr. Angelo Roberto Gonçalves, seja muito bem-vindo também, Coordenador-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde. Essa articulação com a saúde é muito importante.

Com a palavra, Dr. Angelo.

O SR. ANGELO ROBERTO GONÇALVES (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom dia, Senador! Bom dia aos demais colegas, aos demais expositores, à colega Nídia, do Ministério da Educação!

Eu sou um homem branco, cabelo castanho, uso óculos, estou com uma camisa branca e um terno cinza. Senador, eu fiz uma apresentação. Eu vou disponibilizá-la. (*Pausa.*)

Vocês enxergam?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Enxergamos.

O SR. ANGELO ROBERTO GONÇALVES (*Por videoconferência.*) – O.k.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Só que eu acho... Eu não sei se não está aí na tela cheia. Pode colocar na tela cheia?

O SR. ANGELO ROBERTO GONÇALVES (*Por videoconferência.*) – Para mim ela está na tela cheia.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Ah, está na tela cheia. Está bom.

O SR. ANGELO ROBERTO GONÇALVES (*Por videoconferência.*) – É o sistema do Zoom. Aparece meio cortado, não é?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – É, mas está bem.

O SR. ANGELO ROBERTO GONÇALVES (*Por videoconferência.*) – O.k.

Bom, é importante falar, depois de todas as colocações dos colegas que me antecederam, que a nossa coordenação é a Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência aqui do Ministério da Saúde. Ela está dentro da Atenção Especializada em Temática e dentro da Secretaria de Atenção Especializada.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quando nós falamos sobre a temática do espectro autista, ele está também em outras coordenações. Ele está na Coordenação de Saúde Mental, e ele está também na Coordenação da Criança, dos Ciclos de Vida, que fica na atenção primária. Eu estou aqui representando a Secretaria da Atenção Especializada. Então, não constam no nosso escopo, por exemplo, os CAPS, que ficam dentro da saúde mental. É bom esclarecer para que não tenham dúvidas do que vocês possam questionar.

Fica como sugestão também, dentro das colocações, das dúvidas também que foram apresentadas de, numa próxima, reunião convidar a Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos; o Ministério da Cidadania, onde fica o BPC. E por que não o da economia, onde fica o pessoal que dá os laudos? Eu acho que seria pertinente também a participação deles.

A nossa rede de cuidado da pessoa com deficiência, o Centro Especializado em Reabilitação vem aqui buscando uma atenção integral às pessoas com deficiência, dentro de um projeto terapêutico singular, e não um atendimento que era um atendimento único e um atendimento que visava a um cuidado somente. Então, ele vem trazer o diagnóstico, o tratamento, a concessão, a adaptação, a manutenção, a tecnologia assistida. A visão do CER é trabalhar dentro de uma equipe multidisciplinar, com uma ambiência, visando aqui à reabilitação, à autonomia e à independência do paciente. Esses são os focos do nosso serviço. Eles podem ter a reabilitação intelectual, física, auditiva e visual.

Ainda temos as oficinas ortopédicas, onde nós fazemos a dispensação da confecção e adaptação de órteses e próteses, e os serviços de única modalidade. O que são os serviços de única modalidade? São aqueles serviços que lá no passado, quando foi implementado o CER, tiveram a oportunidade, mas preferiram continuar com aquela modalidade única, que pode ser física, pode ser intelectual, pode ser visual ou auditiva. Nós estimulamos, inclusive até hoje, que esses serviços virem o CER. É de interesse do Ministério da Saúde isso, mas ainda temos algumas entidades que procuram fazer como modalidade única. Então, eles ainda pertencem à nossa rede.

Então, é importante, diante de várias colocações, eu li aí um pouco do *chat* também, como se entra no Centro Especializado em Reabilitação? A demanda sempre começa na atenção primária, nas unidades básica de saúde, na unidade da família, na academia de saúde, para que ele possa vir aqui para a nossa atenção especializada, onde fica o CER, onde ficam também os ambulatórios de especialidades, onde ficam os CEOs, as nossas oficinas. Também faz parte da atenção especializada a atenção hospitalar de emergência, nos centros odontológicos, nos hospitais de curta permanência. E o programa Melhor em Casa. É importante colocarmos aqui para vocês. E a ideia é que o paciente faça um ciclo aqui, não é? Então, não necessariamente ele precisa continuar no CER; ele pode vir de alta, voltar para um hospital de curta permanência, se for o caso, ele for reabilitado lá, o Melhor em Casa, ou até mesmo na unidade básica de saúde, que direcionará esse paciente.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Esse aqui é o cenário que nós temos hoje, não é? Nós temos, espalhados pelo nosso país, 274 CERs, 47 oficinas ortopédicas e 237 modalidades únicas, totalizando 511 serviços no nosso país. E é também do interesse do Ministério da Saúde que isso se amplie. Eu acho isso extremamente importante e pertinente colocar. Só que o SUS é tripartite, não é? Então, da mesma forma que eu falo para vocês que é de interesse do ministério, também é interesse lá do município, de o município conversar com o estado, e o estado fazer o pleito ao ministério.

Ainda temos 7.013 serviços que são credenciados pelo SUS. O que são esses serviços? São aqueles serviços únicos, municipais, alguns estaduais, e alguns que podem ser aqui entidades privadas, entidades filantrópicas, que têm uma pactuação com prefeituras locais. E os Centros Especializados Odontológicos, nós temos 1.186 em nosso país, sendo que 615 são aderidos à nossa rede. Isso fica em outra coordenação, e nós articulamos para que tenha essa ampliação.

Aqui eu... Só voltar aqui, só um minutinho. Não, é esse mesmo.

Eu tenho aqui, é importante falar quais são as competências e colocar para vocês que o SUS, desde a sua concepção, é tripartite. Então, existe aqui o financiamento do Governo Federal, que vem com uma parte, existe o financiamento do Governo municipal, que vem com outra parte, e vem o Governo estadual. Isso se completa com o todo. E cabe aos estados e municípios a implementação e a coordenação de um grupo condutor, contratualização com os pontos da atenção saúde sobre a sua gestão, incluindo o respectivo financiamento – porque eles também dão esse aporte –, o monitoramento e a avaliação da rede.

Então, caso o serviço da Laryssa, lá de Florianópolis, diga: "Poxa, eu me interesse em ser um CER. Poderia virar um CER, um CER II ou alguma coisa assim?". Então, do que ela precisa? Ela vai pactuar, por esse grupo condutor, primeiro com o município, para o município conversar com o grupo condutor do estado. Ali existem os critérios para ele ser habilitado. Se entrar nesses critérios, vai para uma aprovação. Se ele veio para o Governo Federal, nós avaliamos e fazemos essa habilitação. Se estiver tudo em ordem, sim. Esse é o caminho. Volto a dizer que é interesse do Ministério da Saúde que tenhamos muitos mais serviços do que o que nós temos.

E a competência, aqui, da União, é coordenar a política, avaliar a implementação, o financiamento, o monitoramento da nossa rede em todo o território nacional.

Aqui, mais ou menos, só para vocês terem uma ideia, é o que precisa para ser ter uma habilitação de um CER e uma habilitação de uma oficina ortopédica. Dentro do plano de ação do Estado, eles fazem um diagnóstico situacional onde levam em conta estatísticas, levam em conta se tem serviços ou não.

O desenho regional da rede, incluindo ações e componentes da atenção básica e especializada hospitalar. Foi o que eu falei para vocês, ele tem que conversar, não pode ser diferente disso.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A contratualização dos pontos da atenção da rede privada à pessoa com deficiência pelo responsável, observando a responsabilidade da rede para a implantação e acompanhamento desse grupo condutor, que é estadual.

A partir disso, existe o Ofício Circular nº 4, do Ministério da Saúde – pode pesquisar lá. É o Ofício Circular nº 4, do Ministério da Saúde. Ali estão os critérios de habilitação dos serviços. Um exemplo que nós podemos citar: existem 700 mil habitantes, se isso foi aprovado na CIT, que é a Comissão Integestores Tripartite, de 700 mil habitantes, num raio de 700 mil habitantes. O instrutivo de reabilitação, também está disponível no *site* do Ministério da Saúde. Se já se tem o serviço, eles precisam algumas adaptações e a análise do Grupo Condutor Estadual aprovado na comissão bipartite. A partir daí, ele vem para o Ministério da Saúde para ser avaliado.

Aqui no Ministério, também, nós fizemos um trabalho, junto com outra Secretaria, a Scctie (Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos). A *expertise* dela é fazer novos medicamentos, protocolos clínicos etc. Em acordo com eles, foram desenvolvidos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para o PCDT de comportamento agressivo do TEA. Ele visa a fazer o norteamento, sugerir, sobretudo aos profissionais, tratamento medicamentoso, complementar. Ele também está disponível aqui no *site* do Ministério da Saúde.

Vamos correr aqui um pouquinho por conta do tempo.

Fizemos, também, junto com a Coordenação de Saúde Mental, junto com a Coordenação da Criança, a linha de cuidado do Transtorno do Espectro Autista.

Ela se encontra nesse endereço linhasdecuidado.saude.gov.br. Ela foi elaborada não só pelo ministério, mas nós trouxemos a sociedade civil, nós trouxemos aqui especialistas, médicos, psicólogos e toda a equipe multidisciplinar. Tivemos a contribuição do William também, o Willian Chimura, que é uma pessoa autista, Presidente da associação dos autistas pela inclusão; o Nicolas Brito, que é outra pessoa com TEA, que é um escritor, fotógrafo premiado, e o objetivo dele foi esclarecer ao serviço a forma de centrar o cuidado ao paciente e às suas necessidades, mostrando aqui um percurso assistencial. Essas dúvidas, como foi colocado aqui, nos trouxeram muita preocupação, Laryssa, por conta de não chegar isso a você. Isso está disponível. Então, também é um erro nosso não publicizar isso. Nós vamos passar para a nossa rede, passar para o grupo condutor de todos os estados e pedir para que mostrem essa linha de cuidado, porque essa dúvida do segmento não pode acontecer.

No âmbito da pandemia, nós fizemos o teleatendimento e o telemonitoramento da reabilitação intelectual. Isso aqui foi de extrema importância por conta de as pessoas estarem em casa, por conta de precisarem de algum tipo de atendimento. Então, nós fizemos esse procedimento. Ele está incluso na tabela SUS, e nós queremos que ele continue, nós trabalhamos para isso, e visa o constante acompanhamento, atendimento e monitoramento das orientações realizadas à distância, por meio do



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

teleatendimento. Isso aqui não tem como voltar, foi um avanço muito grande. Com as pessoas que, naturalmente, conseguem fazer esse tipo de teleatendimento, isso, junto com os nossos serviços, tem dado bastante resultados.

Fizemos também, e acho que foi um avanço muito grande – lançamos isso, Senador, em março deste ano –, um programa dentro da tabela SUS que é o atendimento e acompanhamento do paciente em reabilitação do desenvolvimento neuropsicomotor. O que ele é? Vou ler a descrição para vocês. Ele destina-se a acompanhamento, avaliação, estimulação, orientação, relacionados ao neurodesenvolvimento, por meio da utilização de recursos físicos, comportamentais, práticas integrativas, entre outras, visando a aquisição de habilidades e o desenvolvimento de funções motoras, sensoriais e executivas para a inclusão social do paciente.

Então, uma queixa constante que vinha para nós era: "Olha, onde o meu filho faz tratamento, ele faz tratamento com uma técnica específica e ela não consta na tabela SUS". Essa técnica não consta, mas consta esse tipo de atendimento. Então, ele é um guarda-chuva que pode englobar inúmeras técnicas que se utilizam, seja o próprio modelo ABA, entre outros; ele pode lançar isso daqui. Só quero lembrar que esse componente da tabela é um componente federal e ele deve ter o aporte do município e dos estados.

Fizemos também, em 2014, as diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista. Sobre esse guia de 2014, por conta aí de "n" situações e vários estudos, no ano passado, fizemos uma reunião com grupos de especialistas e nós estamos atualizando essas diretrizes. Tem sociedade civil, tem aquela equipe de especialistas, como eu já havia falado anteriormente e, então, em breve, ele estará atualizado.

Fizemos também cursos de capacitação profissional, o que se questionou um pouco onde se poderia encontrar.

E nós fizemos esses cursos de qualificação para a pessoa do cuidado à pessoa com deficiência no âmbito da reabilitação. Ele fica na plataforma unusus.gov.br/cursos. É um ambiente virtual, ele tem suporte de Libras. Nós ofertamos 90 mil cursos. São 5 mil vagas, com cursos de 30, 40 horas, todos eles ofertando certificado. E, entre eles, nós temos esse curso aqui, que é o Curso de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA, que é autoinstrucional em um ambiente virtual, e capacitando aqui os profissionais. Ele tem como foco a habilitação e a reabilitação, considerando a especificidade dos indivíduos e o acolhimento à família.

Esse curso, dentro da plataforma Unusus, é o curso mais acessado. Nós já tivemos 53.821 inscritos e 14.259 aprovados aqui, concluídos, pelo país. É um curso bastante interessante aqui; ele é voltado aos profissionais principalmente.

E vem aqui o Pronas, que, embora hoje nós não tenhamos novos projetos, porque a continuidade do programa está em aprovação aí no Legislativo, nós temos projetos acontecendo. Então, esse é um projeto



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

de isenção fiscal, que veio aqui como um aporte para o Ministério da Saúde. São projetos apoiados mediante incentivo de empresas doadoras, desenvolvimento de instituições e pessoas jurídicas.

Dentro desses projetos, nós tivemos, entre 2013 e 2019, 121 projetos, que são projetos de assistência social, projetos de apoio, emprego apoiado, com um investimento de 104,673 milhões. E nós tivemos aqui, com esses projetos que muitas entidades filantrópicas fizeram, as APAEs, Pestalozzi, entre outras, aproximadamente 1.885.235 atendimentos, com o apoio desse programa, o que foi bem interessante.

Então, assim, em linhas gerais, eu queria mostrar para vocês qual é o cenário aqui que nós temos, quais são os investimentos dentro da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência, dentro do CER. É de interesse do Ministério da Saúde que existam aqui novos serviços. A ideia é crescer. Nós não podemos ficar estacionados. Entendemos que isso é pouco, mas só lembrando que a demanda começa aí na atenção primária, que as solicitações têm que partir do município, do município para o estado, para chegar aqui ao Governo Federal.

Agradeço a todos.

Muito obrigado, Senador.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Agradecemos a você também, Dr. Angelo Roberto Gonçalves, que é Coordenador-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde.

Eu quero dizer a todos e todas que nos acompanham que nós temos tido, assim, uma abertura muito importante, boa, tanto do Ministério da Educação como do Ministério da Saúde, na pessoa do Dr. Angelo, que coordena essa área, para debates, discussões, encaminhamento de dúvidas e, inclusive, está no ar tudo que foi dito na reunião de hoje também para que possa orientar, em função da audiência pública, as pessoas, os expositores, expositoras e as entidades, em geral, pelo Brasil, em função do que foi levantado.

O Dr. Angelo mencionou, de maneira muito correta e adequada, a necessidade de se convidarem outros ministérios também, que também são importantes e, no fundo, o Ministério da Economia também é essencial para isso também, só que, para começarmos, foram convidados os dois ministérios. A assistência seria também muito próximo mais a saúde, educação, mas vamos expandir isso para assistência, trabalho, direitos humanos, economia, não há dúvida disso. A gente agradece também. Quero destacar também que são pessoas comprometidas em melhorar a situação pelo Brasil. Falo isso com convicção também.

Vamos voltar para a primeira pessoa, agora não ultrapassando cinco minutos, pode ser menos. Quando faltarem 15 segundos para o final, também haverá o sinal e, então, cada um terá essa



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

possibilidade de, tendo escutado, pensado, às vezes, alguém esqueceu de dizer alguma coisa que considera importante.

Então, vamos começar pela primeira, mas eu acho que a Dra. Renata teria que sair em função dos compromissos na Defensoria Pública de São Paulo. Acho que ela não está nos acompanhando, não é? A Renata Tibyriçá.

A SRA. RENATA FLORES TIBYRIÇÁ (*Por videoconferência.*) – Eu consegui retornar, Senador.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Que bom, que bom!

Então, eu passo a palavra a você, Dra. Renata Tibyriçá, representante da Defensoria Pública do Estado de São Paulo.

A SRA. RENATA FLORES TIBYRIÇÁ (*Para expor. Por videoconferência.*) – Obrigada, Senador.

Eu entendo que a gente, de fato, precisa ainda avançar em algumas questões referentes tanto à saúde, quanto à educação, quanto à assistência social. Como eu comentei na minha fala, a gente tem a garantia desses direitos prevista em lei, na própria convenção, na Lei Brasileira de Inclusão e na Lei de Autismo, que é a 12.764.

Só que na prática as pessoas ainda sentem a dificuldade de efetivação desses direitos. E uma das coisas que gera muita angústia para nós, que estamos na Defensoria Pública e atendemos as pessoas mais vulneráveis, é a necessidade muitas vezes de judicializar praticamente tudo para poder garantir a efetivação desses direitos. Isso causa angústia, causa sofrimento, causa prejuízos principalmente para as pessoas com deficiência, para as pessoas com autismo, porque demora muito tempo para elas conseguirem, de fato, aquilo que já é um direito, que é garantido em lei e que, na prática, não é disponibilizado de imediato.

O ideal é que a pessoa pudesse ir ao órgão público quando ela necessita daquele direito e o pudesse obter já de imediato. A partir do momento em que ela precisa procurar a Defensoria Pública, precisa procurar o Ministério Público, precisa procurar um advogado particular, o direito dela já está sendo violado e ela vai ter dificuldade no sentido de poder, de fato, garantir que todas aquelas questões que estão postas, possam retornar para ela no sentido de garantir um futuro diferente.

A gente tem várias situações na Defensoria que nos chocam muito de pessoas que não receberam nenhum atendimento de saúde, nenhum apoio na escola durante a vida inteira e acabaram chegando à idade adulta altamente dependentes.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Isso tem um impacto para o Estado, no sentido de que, quando você não investe na infância e na adolescência, e você não garante que o adulto tenha independência e autonomia, acaba que você tem um custo para garantir serviços de assistência social já na idade adulta, fora o quanto isso prejudica, principalmente as mulheres, as mães, que são chamadas muitas vezes de mães atípicas, que são mães solo, que acabam ficando sozinhas, sem nenhum apoio, muitas vezes, da sua família, e com seu filho, tendo que lidar com essa situação ao longo de toda a vida. Abre mão dos seus sonhos, abre mão de tudo pela falta justamente de um atendimento adequado na rede pública. E eu falo justamente em relação às pessoas mais vulneráveis, porque, embora o dinheiro possa garantir muitas vezes um atendimento, não necessariamente, de fato, esse atendimento acontece, mas para as pessoas que não têm nem dinheiro, às vezes, para se alimentar, não podem conseguir pagar atendimento de saúde e têm que usar do serviço que está disponível. E, se esse serviço não é de qualidade, acabam sendo prejudicadas.

Então, espero que esta audiência possa ter colocado luz em várias dessas questões e que a gente possa começar a refletir e inclusive trabalhar em conjunto com o Congresso Nacional no sentido de resolver essas questões pontuais que existem, até para que esses direitos, de fato, venham a ser efetivados. É o que a gente espera, principalmente neste momento em que a gente está comemorando dez anos da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Agradeço de novo a você, Dra. Renata Tibyriçá, as colocações muito pertinentes, muito boas, como transformar a legislação, os direitos, em realidade, quer dizer, concretamente, como política pública, não precisando ir para a Justiça, nem para a Defensoria, nem para o Ministério Público, para qualquer coisa. E sempre lembrando que educação e saúde, vamos dizer, são tripartites. Aí, eu acho que a gente tem que pactuar sempre, bastante, o que o Estado, o município e o Governo Federal têm que fazer, olhar, deixar claro, no caso específico discutido hoje, da pessoa com autismo. Mas é verdade.

Vamos continuar em contato. Não queremos ir para o inferno, com todas essas audiências, que o inferno está cheio de gente de boas intenções. Queremos todos ir para o céu. Quer dizer, boa intenção e prática coerente. Muito bom.

Passo a palavra à Sra. Lilian dos Anjos Lordelo, que é representante do Centro de Orientação Médico-Psicopedagógico de Brasília.

A SRA. LILIAN DOS ANJOS LORDELO (Para expor. *Por videoconferência.*) – Bom, eu vou falar como é importante ouvir realmente falas de várias pessoas e de vários locais, no discurso da questão do autismo. Como o representante do Ministério da Saúde pode trazer uma perspectiva que traga tecnologias sofisticadas, como um atendimento mais especializado, que é oferecido pelo CER e até dessa questão que foi muito discutida na época que se lançou a atuação sobre casos de comportamentos



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

agressivos graves, no TEA, que não respondem a medicamentos... Ao mesmo tempo, eu acho muito interessante... *(Falha no áudio.)*

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – O problema na comunicação foi para todos ou só para mim?

A SRA. LILIAN DOS ANJOS LORDELO *(Por videoconferência.)* – Falhou?

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Para vocês está bem? Está bem, está bem, melhorou agora.

A SRA. LILIAN DOS ANJOS LORDELO *(Por videoconferência.)* – Bom, mas é nesse sentido de que tem uma questão num ponto da tecnologia que é vista talvez por instâncias mais administrativas nacionais e que na ponta a gente tem essa questão de às vezes não ter acesso a medicações simples, que até estão padronizadas na relação de medicamentos, mas que ficam em faltam nesses serviços, e a gente não chega nem a caracterizar a não resposta às medicações para ter acesso a uma tecnologia mais avançada para se ter essas coisas.

Eu falo às vezes de dois lugares e me mobilizam às vezes algumas falas, porque eu sou psiquiatra e também sou mãe de uma criança que tem autismo e eu me incomodo muito, como mãe, menos como profissional, mais como mãe do ponto de vista de reabilitação. Porque dá a impressão de uma criança que não está pronta, perfeita para estar na vida. Eu me incomodo com esse termo. Eu acho que a criança já nasce com autismo, sem autismo ou com qualquer questão, diagnóstico ou de saúde mental ou de qualquer coisa de neurodesenvolvimento, ela não precisa ser reabilitada, ela já está habilitada para estar na vida. O que a gente vai fazer para ela é dar condições de ter uma vida boa, seja lá o que ela precise. Eu tenho muita vontade, como mãe, de tentar adequar essa questão das palavras; também gosto das palavras, porque acho que elas têm efeito – não é? – terapêutico e às vezes dificultador.

Eu queria na verdade também talvez fazer um pedido porque gostei muito de ouvir a fala das outras duas mães, representantes de pessoas que convivem com o autismo, pessoas autistas. E quando eu trago essa questão da necessidade de intervir na rede de atenção, de assistência, de vida, de cuidado, independente ou anteriormente a um diagnóstico, isso ressoa para elas ou como ressoa, mesmo que seja uma resposta breve, simples. Porque eu vejo que uma das principais questões para nós, que estamos envolvidos com o tema mais diretamente, é que mesmo com o acesso ao diagnóstico as pessoas não estão tendo acesso aos direitos que são garantidos já por legislação específica. Então, como poder talvez pensar uma outra estratégia que seja complementar no sentido de dar acesso a uma boa qualidade de vida, estimulação e tratamento de maneira geral e ampla, no nível da atenção primária, de escolarização e tudo mais, antes de ter um diagnóstico, só de perceber que tem uma questão naquela criança, naquela família.

Eu queria que elas pudessem só comentar brevemente.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

É isso.

Agradeço de novo a participação, a oportunidade de falar.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Muito bom.

Vamos continuar em contato, inclusive pelo fato da facilidade de você estar em Brasília. Vamos também visitar o serviço e conversar mais. Está bem, Dra. Lilian dos Anjos Lordelo, representante do Centro de Orientação Médico-Psicopedagógico.

Parabéns!

Inclusive, Dra. Lilian, só quero lembrar que há um tempo, nós fizemos uma audiência pública, acho até que era uma sessão, nacional, pelo dia da pessoa com autismo e tivemos a participação de mães e diretoras daí de Brasília trazendo o desafio de pessoas com autismo, adolescentes e adultos, com necessidades muito acentuadas de desenvolvimento e com as mães até fazendo um apelo e dizendo "olha, muitas vezes, as pessoas associam a pessoa com autismo com altas habilidades, e nem sempre é o caso, como é o caso" – elas disseram – "dos nossos filhos", e são mais de uma centena em Brasília que estão em casa e com muita necessidade, dificuldade, adolescentes e adultos", fazendo um apelo para que, dentro do espectro autista... Espectro é uma coisa muito ampla também... Também elas, mais de cem em Brasília... Poderíamos nos dedicar a esse grupo também, pensarmos juntos no que pode ser feito... (*Falha no áudio.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – ... o pessoal da Comissão só se tiver algum problema, por favor. (*Falha no áudio.*)

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Ok.

Desculpem-me pelo problema.

Passo, em seguida, a palavra à Sra. Jéssica Borges, Diretora do Instituto Lagarta Vira Pupa.

Com a palavra, Jéssica.

A SRA. JÉSSICA BORGES (Para expor. *Por videoconferência.*) – Obrigada.

Eu acho que falar de todas essas questões demanda um debate de todas as ordens – legal, ético, moral – e falar de um ponto principal que é a conscientização. O autismo ainda é visto a partir desse molde, desse ideal, desse imaginário médico de doença, de algo que precisa de conserto, de algo que precisa de cura, e, na verdade, o que precisa ser consertado é a barreira que a gente vive na sociedade. Eu não sou de autismo, eu não sou portadora de autismo, eu sou uma pessoa autista, mãe de uma criança



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

autista, e eu preciso de ferramentas para viver com dignidade na sociedade, e isso implica ter acesso a uma educação de qualidade, uma educação digna, respeitosa.

E acho que falar disso também é importante, porque, na semana passada, houve um debate sobre a questão do homeschooling, que é um tema que me preocupa por eu ser educadora, porque eu acho que esse tema vai implicar, essa proposta, numa carga ainda mais para as mulheres. Por que eu estou falando isso? Porque essa proposta sendo aprovada, implementada, vai fazer com que as escolas ganhem munção para seguir negligenciando o acesso ao direito ao ensino da pessoa com deficiência na escola regular: "Ah não, você pode criar o seu filho em casa que é melhor, você conhece o seu filho, você vai criar em casa." Porque hoje a gente teve um aumento, nessa atual gestão, exponencial de negativas de matrículas. Então, isso, se implementado de fato, vai implicar numa carga ainda mais para as mães, para as mulheres, porque a família, no Brasil, é composta, em sua maioria, por muitas mães, essencialmente mães solas se virando, o que pode implicar também em mais mulheres saindo do mercado de trabalho para cuidar dos seus filhos porque não terão onde deixá-los.

A gente precisou dizer também que aqui a escola, muitas vezes, é a única rede de apoio que a mãe atípica tem, que a mãe de criança com deficiência tem. Então, eu acho que, diante disso, a escola precisa se aprimorar e se fazer lugar de aprendizagem, de dignidade para todas as pessoas, mas, reforçando a fala da Nídia – desculpe-me se eu estiver falando errado –, reforçando a fala dela, eu acredito que escola, o assunto educação fica na escola e saúde na saúde, são coisas que não se misturam. São situações ali que precisam se encontrar em algum momento para dialogar e traçar planejamento e desenvolvimento para os alunos com deficiência, mas são coisas que devem, cada um, ficar em seu lugar.

Eu acho que é importante falar disso porque pegar esse termo em inglês, *homeschooling*, que fora do contexto americano perde o sentido, porque lá nos Estados Unidos ele é mais uma opção para as famílias educarem, mas não é solto, sem regra e nem fácil de executar. Então, não dá para incluir isso no cenário brasileiro, que é um país que não prioriza a educação básica ainda. Eu acho que isso talvez seja uma proposta bem indecente de não continuar investindo na educação básica.

Então, é importante a gente falar desses temas. Eu acho que para a escola, para a melhoria, que é um setor em que a gente está vivendo uma defasagem em larga escala, é investir em treinamento para monitores, discutir a médio e a longo prazos o chamamento de profissionais destinados para cada área, monitor para auxiliar dentro da sala regular, para alunos que precisam desse acompanhamento em tempo integral, profissional de apoio para higiene e alimentação daqueles que não têm autonomia, conforme assegura a LBI.

A gente também precisa de um levantamento real da quantidade de alunos autistas e com demais deficiências. Não só para quem tem um laudo, porque, quando a gente fala de laudo, a gente precisa lembrar que ter laudo é um privilégio em nosso país, visto que é difícil o acesso, chegar ao hospital. Eu dependo do SUS, mas você chegar ao hospital para você ter um atendimento com um neurologista é



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

muito difícil. Há mães que estão aí com filhos de quatro a oito anos e sequer conseguiram o acesso a um profissional de qualidade para conseguir um laudo. Então, a gente precisa desse levantamento para um melhor planejamento de profissionais adequados e capacitados, a gente precisa de investimento em formação continuada e fiscalização dessas formações, porque não pode ser qualquer formação também.

Eu acho importante a gente frisar que a gente não separa gente por bloco, pessoas não são separadas por tipos. A gente não separa módulo I: pessoa com paralisia cerebral; módulo II: pessoa autista; módulo III: síndrome de Down...

A gente precisa de profissionais adequados para serem professores, inclusive, para a instituição e para todos os alunos. Então a gente precisa dessas formações continuadas para gestores e professores que atuam na rede de ensino, através da rede pública ou privada, para acessibilidade, não só arquitetônica mas também atitudes na área comunicacional, e a formação desses profissionais com foco nas tecnologias assistivas para alunos que são não oralizados.

Eu acho que é isso, a gente precisa pensar e dialogar coletivamente, escutando as pessoas autistas, as famílias também, os profissionais, que são importantes, que estão inseridos na vida dessas pessoas, e entender que quem precisa de conserto é a nossa sociedade, que está adoecida, que é capacitista, que é racista e que segue oprimindo, excluindo pessoas por serem quem são. O autismo é uma condição natural da pessoa. A gente nasce autista e morre autista, a gente não precisa de conserto, mas a gente precisa de ferramentas para viver com qualidade de vida na nossa sociedade, como cidadãos plenos de direitos, o que nós somos.

É isso, obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – O.k. Jéssica Borges, Diretora do Instituto Lagarta Vira Pupa.

Estão me escutando também? (*Pausa.*)

Sim.

Passo em seguida a palavra à Sra. Laryssa Smith, que é Coordenadora do Projeto Pró-Autismo Floripa da Associação de Pais e Amigos de Autistas (Ama Florianópolis).

Com a palavra, Laryssa.

Obrigado, Jéssica.

A SRA. LARYSSA SMITH (Para expor. *Por videoconferência.*) – Para finalizar minha participação, gostaria de pedir às famílias aqui, por causa das pessoas com autismo, que participem dessa construção das políticas públicas nas suas cidades. Eu, como mãe do Pedro, só não posso dizer que não peguei meu filho pelos braços, porque peguei mesmo quando, em 2018, resolvi disputar uma eleição. Eu



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

sabia que não chegaria a lugar nenhum porque eu estava havia sete anos cuidando do meu filho dentro de casa, não tinha nem amigos, mas eu queria que realmente o autismo fosse visto na minha cidade, porque eu estava cansada de só colocarem luz azul lá na prefeitura no mês de abril, porque o autismo só é visto em abril. E aí eu estava cansada disso e falei: não, alguém tem que fazer alguma coisa, então vamos lá, Pedro, vamos para a rua mostrar que a gente existe, porque o autismo era invisível na minha cidade. Existiam ações pontuais, eventos bem esporádicos, mas não existiam essas ações efetivas de tratamento, o que ainda está longe de ser o ideal, mas já é um caminho. Então fui para a rua panfletar, entregar o meu santinho com o meu filho. Muita gente me julgou por estar fazendo política, porque muita gente ainda olha com maus olhos a política justamente porque está muito feio fazer política no Brasil, mas eu fui para a rua mesmo com o meu filho e não me arrependo, porque hoje nós conquistamos o Pró Autismo, eu, meu filho e muitas outras pessoas que abraçaram. Não muitas, porque foram só 500 pessoas que votaram em mim, mas essas 500 pessoas abriram portas para que o Pró Autismo existisse.

Então hoje, sim, eu me alegro muito em contar isso e encorajo outras famílias a fazerem o mesmo. Mães, pais, cuidadores: saiam das suas casas, mostrem os seus filhos e os tirem de casa, porque os nossos filhos existem. E, se nós não fizermos isso, eles crianças, os adultos autistas que não se mostrarem... Hoje a rede social está aí para isso, se mostrem nas redes sociais, mostrem a força que a comunidade autista tem. Hoje já temos muita força, ainda bem, né? O próprio Instituto da Lagarta Vira Pupa foi um dos caminhos que me nortearam na rede social. Tenho muito admiração pela Andreia. Isso me mostrou muito do que eu era capaz. E o Pró Autismo nasceu disso, dessa minha coragem.

Então, encorajo essas famílias para que não desistam de construir essa política pública, porque não cabe só ao Estado essa política, cabe também aos cidadãos. Nós construímos isso juntos. Aqui em Florianópolis, como o Senador Flávio me pediu para mencionar e eu já estava esquecendo, há a cartilha do Ministério Público muito atuante. Quando eu falo que Florianópolis, Santa Catarina é um Estado que é bastante inclusivo, o Ministério Público está construindo, já construiu, fiz parte dessa construção. Não só eu, mas famílias atípicas, pessoas autistas fizeram parte de uma construção de um material sobre autismo para ser amplamente divulgado e entregue fisicamente para familiares e pessoas autistas e comunidade em geral uma cartilha informativa sobre autismo, sobre as entidades que oferecem tratamento gratuito, entidades que oferecem algum tipo de acolhimento, amparo, enfim, sobre autismo.

Agora, teve uma segunda etapa desse projeto do Ministério Público que é para educação inclusiva, do qual eu também participei levando um relato meu sobre a educação do meu filho, que estuda na rede pública. Gosto também de falar isso. Eu sou uma pessoa que, nos impasses que eu tenho com a escola, eu não tiro meu filho da escola. Tive recentemente um impasse com a escola em que eu pensei: agora eu vou tirar o meu filho dessa escola. Não. Eu mudo a escola. Eu não tiro meu filho. Eu revoluciono, mas eu não tiro meu filho da escola. Eu não mudo meu filho de escola, eu mudo a escola.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu acredito que esse é o caminho para construir uma sociedade inclusiva. E não é fazer briga. Eu acho que a diretora me compreendeu muito bem porque não é brigar, mas é que a gente construa junto. Vão errar e elas vão errar outras vezes. A professora do Pedro vai errar outras vezes e eu vou compreender isso, mas eu não vou aceitar isso.

E eles também vão ter que compreender o meu lado como mãe do Pedro, que fiz Direito para proteger o meu filho. Não era uma carreira que eu queria seguir. Não me imaginava seguindo essa carreira, mas me formei em Direito para defender o meu filho. Algo que infelizmente é... Laryssa, você briga por tudo? Infelizmente, tive que entrar nesse papel de mãe leoa porque Deus me fez a mãe do Pedro. Mas é isto: sou uma mãe muito corajosa, que encoraja outras mães a terem essa determinação.

Não gosto daquele termo mãe guerreira porque esse papel não cabe a nós, mas, sim, estamos cansadas, porém temos que seguir lutando. Porque, senão, daqui a pouco a mãe do Pedro vai ter que partir dessa para uma melhor e o Pedro vai ficar por aqui, né? Então, se não mudarmos alguma coisa hoje, ninguém vai fazer pelo meu filho.

Por isso que agradeço muito, Senador Flávio, a oportunidade de estar aqui hoje. Porque, se não nós, quem vai fazer alguma coisa pelos nossos filhos? Então, muito, muito, muitíssimo obrigada.

Obrigada a todos, principalmente aos representantes do Ministério da Educação e da Saúde. Nunca imaginei estar com a presença de vocês. Imaginem, a mãe do Pedro...

Então, muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Eu que agradeço a você, Laryssa. Muito bem encaminhado também, como ação a ser desenvolvida aí pelas pessoas e nos municípios.

Passo, em seguida, a palavra para a Profa. Nídia Regina Limeira de Sá, do Ministério da Educação.

Com a palavra, Nídia.

A SRA. NÍDIA REGINA LIMEIRA DE SÁ (Para expor. *Por videoconferência.*) – Laryssa, eu sou a mãe da Nívea, surda, sogra do Raul, surdo, avó do Emanuel, autista. E estamos aí na luta. Eu já estou com 30 anos nessa luta e consegui chegar até aqui.

Então, quero dizer para você: venha nos visitar aqui no MEC, porque você vai ficar muito feliz, inclusive com uma notícia que eu vou dar agora. O nosso curso para atendimento educacional especializado para pessoas com transtorno do espectro autista, em dois meses que iniciou, já tem 20.389 cursistas. Então é uma alegria para nós também.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E as nossas histórias, não é? A gente estava comentando aqui: que emocionante seu depoimento. Com certeza, o das outras mães também, mas é porque você falou mais um pouquinho do Pedro. E aqui a gente fala muito que nós trabalhamos pelo Pedrinho. Calhou, não é? Foi uma grande coincidência. Agora já encontrei um Pedrinho real.

Eu queria dizer que nós realizamos uma pesquisa, vamos até publicar brevemente, ainda nestes dias, em que nós analisamos 4 mil, mais de 4,2 mil escolas no contexto da pandemia, e o dado que nós encontramos é que 91% dessas escolas não pararam com o atendimento educacional especializado durante a pandemia. Isso é um dado de pesquisa feita por consultores da Unesco aqui na nossa Diretoria de Educação Especial.

E, por último, queria dizer que concordo muito com a Dra. Renata, porque, como eu disse, as equipes multiprofissionais precisam ser criadas nas escolas, nas secretarias municipais, em último caso, porque a escola tem que se antecipar a essa questão da judicialização. A judicialização mostra um buraco, buraco negro mesmo, no atendimento. Negro aí, desculpa, porque não foi uma boa palavra escolhida. Mas é um buraco mesmo, um *gap* de atendimento, porque nós estamos precisando entender que é constitucional, é direito, é obrigatório que a escola ofereça recursos e serviços da educação especial, para que a acessibilidade não seja apenas a acessibilidade física, a acessibilidade arquitetônica, mas que seja a acessibilidade curricular mesmo, porque as pessoas com deficiência, com transtorno do espectro autista, com altas habilidades, superdotação têm direito ao desenvolvimento, ao desenvolvimento pleno, ao desenvolvimento que for possível, o mais possível para cada um.

E essa judicialização acontece muito porque muitas escolas ainda ficam esperando a judicialização para começar a fazer o que é correto. Não é? E nós trabalhamos numa federação. Os entes são federados. Tem o trabalho que o MEC tem que fazer, mas o MEC não dá conta de fazer tudo. Ao contrário, o MEC faz muito menos do que as redes de ensino estaduais e municipais, distritais também. Então, nós estamos querendo juntar forças. A área da saúde...O nosso colega Angelo faz parte do Conade, junto comigo também. Estamos na luta, mas, com certeza, falta muito, falta muito mesmo. Mas estamos avançando.

Obrigada porque vocês existem.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Obrigado, Nídia Regina Limeira de Sá e equipe do Ministério da Educação.

Passo, em seguida, a palavra ao Angelo Roberto Gonçalves, que é do Ministério da Saúde, Coordenador-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência.

O SR. ANGELO ROBERTO GONÇALVES (Para expor. *Por videoconferência.*) – Agradeço, Senador, a oportunidade de vir trazer esses dados, de mostrar a vocês as nossas ações da secretaria especializada do Ministério. Acredito que, se tivéssemos alguém da atenção primária, ele poderia colocar também o que eles têm feito lá, porque nós temos trabalhado bastante. E não pode ser diferente disso.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Para se ter uma ideia, nós estamos fazendo... Para evitar esse problema de os estados não saberem onde está a rede, como funciona, como é esse acesso, nós temos feito a oficina de qualificação da nossa rede de cuidados da pessoa com deficiência. Nós já fizemos em Rondônia, fizemos no Amazonas, no Ceará, no Rio Grande do Norte, em Goiás. Fizemos no Paraná e, há 15 dias, nós estávamos em Florianópolis. Viu, Laryssa? Então, nós estivemos uma reunião com o estado muito importante, convidamos várias instituições. Estivemos no Paraná, Senador, com toda a equipe, para mostrar a eles. O Ministério tem que estar perto, o Ministério tem que chegar próximo, tem que mostrar o que nós temos e que nós somos tripartites e triparceiros, na verdade. O estado, o município e o Governo Federal não podem ser diferentes disso, a construção tem que ser em conjunto. Não é cada um, somos nós. Acho que isso é muito importante.

E tivemos bastantes avanços. Cheguei a conhecer instituições espetaculares. Aí em Curitiba, a Afece faz um trabalho sensacional para as pessoas com TEA; no Rio Grande do Norte, o Instituto Santos Dumont. Tanto é que nós os convidamos para outras oficinas para mostrar a experiência que eles têm. Semana que vem, estaremos em Belém fazendo a oficina no Estado do Pará. Em breve, todo o país terá essa oportunidade, porque estamos deixando aqui um calendário para o próximo ano e que isso se siga.

Agradeço a oportunidade a todos vocês, sobretudo ao senhor, Senador.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Flávio Arns. Bloco Parlamentar Juntos pelo Brasil/PODEMOS - PR. *Por videoconferência.*) – Nós é que agradecemos também a você, Dr. Angelo Roberto Gonçalves, do Ministério da Saúde.

Nós vamos organizar todas as sugestões, perguntas e encaminhamentos para que a gente possa ter os desdobramentos necessários desta audiência pública.

Quero, de novo, agradecer a vocês expositores e expositoras, a todos que nos acompanharam pelo e-Cidadania, porque foi interativa a conferência, e também pelos meios de comunicação do Senado, que a gente já mencionou, no início, que podem ser utilizados para divulgar a área, debater sobre a área com o Brasil todo – e vocês são convidados, também, a participar desse processo –, e também à infraestrutura da Comissão de Assuntos Sociais, que também se empenhou muito a favor da audiência pública.

Antes de encerrarmos, eu só quero propor a dispensa da leitura e a aprovação das atas da reunião anterior e desta reunião.

Os Srs. Senadores e as Sras. Senadoras que as aprovam queiram permanecer como se encontram.
(Pausa.)

Então, as atas estão aprovadas e serão publicadas no *Diário do Senado Federal*.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Obrigado, de novo, a vocês.

Contem com a gente! Estamos juntos nessa caminhada.

O Senado Federal quer ser parceiro de todas as entidades, das pessoas, das famílias, junto com o Executivo, para que a realidade possa ser muito melhor a favor da cidadania.

Abração para todos.

Nada mais havendo a tratar, declaro encerrada a presente reunião.

Obrigado.

(Iniciada às 09 horas e 01 minutos, a reunião é encerrada às 11 horas e 25 minutos.)