



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 8ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 02 DE ABRIL DE 2025, QUARTA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR NILO COELHO, PLENÁRIO Nº 2.

Às dez horas e vinte e seis minutos do dia dois de abril de dois mil e vinte e cinco, no Anexo II, Ala Senador Nilo Coelho, Plenário nº 2, sob a Presidência da Senadora Damares Alves, reúne-se a Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa com a presença dos Senadores Ivete da Silveira, Sergio Moro, Plínio Valério, Alessandro Vieira, Professora Dorinha Seabra, Marcio Bittar, Mara Gabriilli, Vanderlan Cardoso, Jaime Bagattoli, Magno Malta, Astronauta Marcos Pontes, Flávio Bolsonaro, Fabiano Contarato, Augusta Brito, Paulo Paim, Laércio Oliveira e Mecias de Jesus, e ainda dos Senadores Zenaide Maia, Wellington Fagundes, Otto Alencar, Angelo Coronel, Lucas Barreto, Izalci Lucas, Beto Faro e Nelsinho Trad, não-membros da comissão. Deixam de comparecer os Senadores Giordano, Marcos do Val, Cid Gomes, Jussara Lima, Marcos Rogério, Rogério Carvalho, Humberto Costa e Tereza Cristina. Havendo número regimental, a reunião é aberta. Passa-se à apreciação da pauta: Audiência Pública Interativa, atendendo ao requerimento REQ 15/2025 - CDH, de autoria Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF). Finalidade: Debater sobre: "O Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo", como parte do ciclo de debates sobre os direitos das pessoas com deficiência e doenças raras. Participantes: Senadora Mara Gabriilli, Senadora da República; Eduardo Pedrosa, Presidente da Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos e de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down na Câmara Legislativa do Distrito Federal; Antonio José Ferreira, Secretário Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência substituto do Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania; Fernanda Figueiredo Falcomer, • Subsecretária de Saúde Mental da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal; Oswaldo Freire da Fonseca Júnior, Escritor - Autor do Livro: O desafiante mundo do autista, com subtítulo Obstáculos e Possibilidades no Labirinto do Amor; Bernardo Martínez, Jovem Autista; Márcia Maria Arruda Bueno César, Mãe atípica e ativista da pauta do Autismo; Edilson Barbosa, Advogado - Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil - MOAB; Sra. Berenice Piana, Coautora da Lei nº 12.764/2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.; Deputada Soraya Santos, Deputada Federal, Procuradora da Mulher; Deputada Federal Coronel Fernanda, Deputada Federal; Davi Leal Dias, Jovem Autista; e Sra. Izabeth Farias, Mãe atípica. Resultado: Audiência pública realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às treze horas e cinco minutos. Após aprovação, a presente Ata será assinada pela Senhora Presidente e publicada no Diário do Senado Federal, juntamente com a íntegra das notas taquigráficas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Senadora Damares Alves

Presidente da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

Esta reunião está disponível em áudio e vídeo no link abaixo:
<http://www12.senado.leg.br/multimidia/eventos/2025/04/02>

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Declaro aberta a 8ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A audiência pública será realizada nos termos do Requerimento nº 15, de 2025, da Comissão de Direitos Humanos, de minha autoria, para debater sobre o Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo, como parte do ciclo de debate sobre os direitos das pessoas com deficiência e doenças raras.

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

A nossa audiência terá duas mesas. A primeira mesa será composta pelas seguintes autoridades: a Senadora Mara Gabrilli, que é a nossa Vice-Presidente. A senadora Mara vai estar de forma *online*. Ela não está hoje conosco no Senado. Daqui a pouco ela vai estar se conectando. Na sequência, nós estamos aguardando a Vice-Governadora do Distrito Federal, e,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

na sequência – nós já o chamamos para compor a mesa –, o Deputado Distrital Eduardo Pedrosa, Presidente da Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos e de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down na Câmara Legislativa do Distrito Federal.

Parlamentar em Defesa dos Direitos e de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down na Câmara Legislativa do Distrito Federal.

Deputado, seja muito bem-vindo! – parceiro desta Comissão, amigo... *(Palmas.)*

Convido, para a mesa, Antonio José Ferreira, Secretário Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, substituto, do Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania.

Muito obrigado, Secretário, por estar conosco compondo a mesa. *(Palmas.)*

Nós vamos solicitar que as pessoas não batam palmas, nós temos uma outra forma de celebrar. Nós estamos com crianças e alguns adultos com autismo presentes, e a gente vai respeitar, neste momento, a presença deles, e não vai bater palmas durante toda a audiência, o.k.?

Nesta mesa também teremos a participação via *online* de uma mãe atípica e ativista da pauta do autismo, por videoconferência, Márcia Maria Arruda Bueno César.

E estamos aguardando também a Secretária de Educação do Distrito Federal.

Esta é uma mesa destinada às autoridades. A gente vai depois desfazer esta mesa e vamos ter um outro grupo que vai compor e vai falar, mas, antes disso, vai ser difícil registrar todas as instituições que estão presentes – difícil! Conheço a maioria de vocês que estão aqui e quero agradecer muito por estarem presentes. O Senado Federal não poderia deixar passar em branco este dia especial.

Queríamos algo muito grande no Plenário, lotando esta Casa, e ainda não foi possível este ano; mas, no ano que vem, vamos trabalhar juntos, instituições, e vamos parar a Esplanada, vamos lotar os três Poderes no ano que vem, ao mesmo tempo. Vamos trabalhar, de forma sincronizada, para que os três Poderes, ao mesmo tempo, estejam falando da pauta no nosso dia – não amanhã ou depois, mas no nosso dia. Vamos trabalhar nesse sentido. A pauta tem que estar na mesa o tempo todo, a pauta tem que ser prioridade no Brasil. Ou o Brasil para e discute



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

a pauta do autismo, com seriedade, ou o Brasil para e discute a pauta com seriedade. Não tem opção B.

É quem me acompanha – e as instituições que estão aqui sabem que urge a necessidade de a gente fazer a discussão, mas não uma discussão só de debates, mas uma discussão com encaminhamentos e com busca de respostas – sabe que estou muito feliz com a presença de todos os senhores.

Temos aqui no auditório, Deputado Eduardo, Secretário, instituições e pessoas que fazem coisas incríveis. Eu precisaria de um dia para que todos vocês se apresentassem, mas começo a minha fala dizendo a todas as instituições: muito obrigada por vocês não estarem baixando a guarda. Muito obrigada por tudo que vocês estão fazendo lá na base. Muito obrigada!

Às famílias que estão aqui, obrigada por não desistirem.

Muitas famílias poderiam estar na sua casa, cuidando apenas da sua criança, apenas do seu parente, mas essas mães, essas famílias, saem das quatro paredes de suas casas para juntarem vozes aos movimentos, às outras famílias, às instituições e ao Parlamento.

Famílias, muito obrigada por estarem hoje aqui, mais ainda por estarem todo dia na militância, levantando a bandeira. Não é fácil, não é nada fácil, mas muito obrigada, especialmente pela paciência e resiliência, que são dois sentimentos que eu gostaria muito de não ter mais. Eu já gostaria de ter o sentimento da celebração. Não dá mais para esperar algumas vitórias, Deputado. Eu queria que as famílias, a partir de agora, tivessem um único sentimento: celebração de conquistas, celebração de vitórias na pauta, mas acredito que é essa unidade que vai nos levar a, logo, logo, celebrar todas as conquistas e a celebrar que nenhum – nenhum – autista ficou para trás no Brasil. Muito obrigada por estarem aqui!

Registro a presença do Senador Jaime, de Rondônia, cuja esposa veio junto. Por que ela veio e por que ele está aqui? É um Senador que tem investido muito na pauta no seu estado. Hoje a Casa, gente, está uma loucura, com várias Comissões acontecendo ao mesmo tempo, e temas extremamente polêmicos. Os Senadores vão passar, entrar, sair, passar, entrar, sair, mas o Senador Jaime fez questão de estar na abertura. Senador, muito obrigada. O senhor sabe que tem a liberdade e a prerrogativa de falar assim que quiser. Fique à vontade na hora que quiser



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

fazer a sua fala e precisar sair. Mas é uma honra tê-lo na abertura. Muitos Senadores passarão por aqui, e é uma honra.

Muito obrigada pela presença de todos vocês. Muito obrigada!

Hoje é, de fato, um dia muito especial para o Senado Federal e para esta Comissão. Muito obrigada!

Nós vamos para as falas.

Nós temos, Deputado e Secretário, um cronômetro. Com o Secretário nós vamos estar avisando quando estiver faltando dois minutos para o fim da sua fala. Deputado, tem um cronômetro lá na frente. Nós não vamos interromper, se precisar ultrapassá-lo, mas nós vamos ter, depois desta audiência pública, também uma sessão deliberativa. Então, a gente vai trabalhar com o tempo estabelecido.

O senhor tem, Deputado Eduardo Pedrosa, até dez minutos para a sua fala.

É uma honra tê-lo conosco nessa primeira mesa.

O SR. EDUARDO PEDROSA (Para expor.) – Obrigada, Senadora.

Antes de mais nada, bom dia a todos.

Eu queria agradecer, de coração, pelo convite. Acho que é um prazer, uma honra para nós estar aqui no dia de hoje, junto de cada um de vocês. Vejo aqui, Senadora, muitos rostos conhecidos, muitas instituições que a gente não pode deixar de exaltar, como bem a senhora disse, e que fazem um trabalho genial, maravilhoso aqui no Distrito Federal – muitas delas, com muitas dificuldades, essa é a verdade. As pessoas abdicam de outros projetos, de projetos pessoais, de projetos profissionais, para se dedicarem às instituições, ao acolhimento das pessoas e às famílias. A gente não pode deixar de falar isso porque o trabalho que muitas vezes o Estado não faz, as instituições é que fazem, dando todo o suporte na ponta.

Senadora, eu queria parabenizá-la por essa iniciativa. Como sempre, a senhora é engajada e compromissada com pautas extremamente relevantes para a população do Distrito Federal e do nosso país. Saiba que eu tenho uma admiração enorme por você, pelo trabalho que V. Exa. faz aqui nesta Casa, por todo o seu carinho que tem com as pessoas. A senhora faz uma política



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

do sentimento, que é de se colocar no lugar do próximo, e isso é muito especial de se ver na política. Isso dá muita esperança para muita gente e para nós também.

Gente, minha fala vai ser bem breve. Eu não vou tomar os dez minutos. Eu queria, aqui, só deixar claro que hoje é um dia de celebração, um dia de a gente falar sobre a conscientização, mas é também um dia para a gente chamar a atenção para determinadas coisas.

A gente tem proposto diversos projetos de lei aqui no Distrito Federal e visto a discussão nacional com relação, por exemplo, à capacitação dos profissionais de educação para suporte aos alunos nas escolas, para vencer barreiras, que a gente sabe que são barreiras imensas que a gente vê cotidianamente, como a questão de que existem, hoje, muitas políticas votadas para as crianças, mas as pessoas com autismo ficam adultas e continuam precisando de acolhimento, cuidado, atenção. Então, as barreiras são muito grandes, mas nós não podemos deixar de tentar transpô-las, passar por cima delas, vencê-las.

No que tange à educação, a gente, recentemente, aprovou uma lei, aqui na Câmara Legislativa, para capacitação dos profissionais de educação. O Governo está para regulamentar essa legislação, assim como a da alimentação seletiva para as pessoas dentro das escolas públicas do Distrito Federal.

E que não fique só no discurso bonito, que não fique só numa lei, às vezes, que está no papel. Que fiquem ações práticas que realmente cheguem às pessoas e que atinjam a população que precisa de cuidado.

O que nós não queremos ver mais é, no Dia Mundial do Autismo, todo mundo falar muito bonito, e, amanhã, ter uma matéria na capa do jornal falando que tem algum problema acontecendo dentro de uma escola, acontecendo com uma criança com autismo, com mães inseguras com relação aos seus filhos. Então, isso a gente não quer ver mais. A gente quer que o dia de hoje, realmente, traga algum efeito prático.

Eu queria deixar essa minha menção, principalmente, à pauta da educação, que é fundamental.

Eu trago uma notícia para vocês e eu trago essa notícia com o coração cheio de alegria. Eu acabei de vir de uma reunião com o Governador Ibaneis Rocha, Senadora, e eu fico muito



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

feliz de poder falar isto aqui, no dia de hoje, nesta sessão, junto com a senhora: o Governador Ibaneis vai anunciar, ainda no dia de hoje – a gente fechou a questão de um pedido que eu havia feito –, a construção do Centro de Referência em Autismo aqui no Distrito Federal. *(Palmas.)*

Em até 60 dias, o primeiro centro de referência estará funcionando. Essa foi a orientação que ele deu hoje ao Secretário de Saúde, na minha frente. Ele funcionará num prédio da Secretaria de Saúde, aqui no Plano Piloto.

E a orientação é a de que se façam mais dois centros até o final do ano, um na região norte e outro na região sul do Distrito Federal, para ir mais para perto da população, para atender as pessoas, para que a gente consiga mudar o panorama do autismo aqui no DF e para que o Governo consiga chegar à ponta, garantindo acompanhamento para criança, para adolescente, para adulto, garantindo que vocês consigam ter acesso a terapias, aos profissionais – algo no que, hoje, tem tanta dificuldade –, como terapeuta ocupacional, psicólogo, fonoaudiólogo, entre tantos outros profissionais que a gente sabe que são fundamentais para o acolhimento e o cuidado às famílias com autismo no DF.

Gente, muito obrigado, do fundo do coração, por todo o carinho que esta causa tem sempre nos trazido.

Senadora, muito obrigado pela oportunidade.

Muito obrigado, Secretário, pela oportunidade também.

E muito obrigado a todos vocês por continuarem acreditando, por continuarem firmes, por estarem aqui no dia de hoje, ombreados, para a gente, juntos, poder vencer essas dificuldades todas que a gente ainda tem pela frente.

Muito obrigado.

Fiquem com Deus.

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

São 60 dias? Vamos anotar, gente?



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Há 20 dias, eu estive no Hospital de Amor, em Barretos, exatamente para a gente trazer o centro de reabilitação. E o Governador concordou, e nós trouxemos os diretores do hospital. Eles, inclusive, ficaram hospedados na residência oficial, andaram pelo DF, pelo Entorno já em busca de áreas também. Então, a gente também tem essa boa notícia do Centro de Reabilitação do Hospital de Amor. Não é isso, Dra. Tatiana? Ela já chorou demais por conta disso. Nós também vamos começar por meio do Hospital de Amor, que é uma referência e que o Senador sabe como tem feito diferença lá em seu estado.

Anuncio também a presença da nossa querida Senadora Ivete, de Santa Catarina, querida amiga e parceira.

Eu só queria pedir uma coisa antes de passar a palavra para o Senador que pediu. Nós temos crianças com autismo em pé. Então, quem estiver sentado dá uma olhadinha do lado e convida. Também temos jovens sentados, e eu estou vendo pessoas de mais idade em pé. Vamos fazer uma audiência de verdade, bem inclusiva, bem legal! Então, não precisam se levantar, basta olhar, chamar, e, se a pessoa quiser trocar de lugar com você... Então, vamos fazer desta audiência realmente, na prática, o que nós pregamos o tempo todo.

Senador Jaime.

O SR. JAIME BAGATTOLI (Bloco Parlamentar Vanguarda/PL - RO. Para discursar.) – Bom dia a todos.

Quero cumprimentar a nossa Presidente da Comissão de Direitos Humanos aqui do Senado, a Senadora Damares.

Damares Alves, não foi o Senado que comemorou, foi o Brasil que comemorou no dia em que você se tornou Presidente desta Comissão de Direitos Humanos, porque não é um trabalho que você vem fazendo de agora, é um trabalho de anos que você vem fazendo, desde antes ainda de ser Senadora e de ser Ministra; você vem dedicando a sua vida a essa questão dos direitos humanos. Nós sabemos quanta gente sofre por este Brasil afora por não ter os seus direitos adquiridos.

Quero cumprimentar aqui o Deputado Distrital Eduardo Pedrosa. Quero parabenizá-lo pela sua atitude de estar empenhado nessa causa.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O Dia Mundial de Conscientização sobre o Autismo é muito importante para nós, para que isso esteja dentro do coração de cada Parlamentar Brasil afora, não só no Senado, não só na Câmara Federal, mas nas Assembleias Legislativas, nas Câmaras de Vereadores, no Executivo, lá dentro dos municípios, com os Prefeitos, com os Governadores, com o Presidente da República, porque isso é uma questão que nós não temos que olhar para uma questão partidária, isso é uma questão de direito, é uma questão humanitária. Então, nós precisamos nos empenhar definitivamente na causa do autismo.

Lá no Estado de Rondônia, eu tenho feito o possível para mandar... Tenho conversado com os demais colegas, com os Deputados Federais, com os outros Senadores, para que a gente consiga fazer uma ação. E a gente sabe do problema em todos os municípios. Então, todos os municípios, em cada um, até o município que tem 3 mil, 4 mil habitantes – nós temos muitos municípios de 4 mil, 5 mil, 6 mil habitantes lá no Estado de Rondônia –, têm essa situação do autismo.

Quero dizer para vocês que, quando fui eleito Senador – eu sou considerado um homem do agronegócio brasileiro lá do Estado de Rondônia –, todo mundo falava: "O Senador Bagattoli só vai atuar na questão do agronegócio". Não! A gente sabe quais são todas as dificuldades nos hospitais, na educação, na segurança, e a gente vê tudo o que nós temos de dificuldades dentro do nosso país, principalmente na Região Norte.

Quando vejo, Senadora Damares, nossa Presidente, você fazendo um convite aos Senadores para nós irmos lá conhecer também as dificuldades da reserva dos lanomâmis... A gente sabe que, também para os nossos indígenas, nós precisamos dar dignidade. Não é só demarcar terra, nós temos que dar dignidade aos nossos povos indígenas. E eu, Senador Jaime Bagattoli, tenho projetos de que eu estou conversando. Principalmente, um dos grandes projetos é o crédito de carbono, em que eu tenho certeza de que vou ter o apoio, aqui, da maioria dos Senadores e da Câmara Federal, para nós darmos dignidade aos nossos povos indígenas.

Parabéns, Senadora, parabéns pelo Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo. E que esse dia não seja só um dia, que esse dia seja nos 365 dias.

Obrigado, Presidente.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

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

Com o senhor, por ser um Senador do agro, nós precisamos muito falar dessa pauta no campo. As famílias que estão aqui sabem: se as famílias que estão nos grandes centros urbanos têm tantas barreiras, imagine as famílias que estão lá no campo. Sei que o senhor será voz, no campo, dessa pauta.

Muito obrigada.

Está conosco também a nossa Senadora Ivete.

Secretário, à medida que os Senadores entram, eles falam, porque eles precisam se ausentar.

Está conosco a nossa Senadora Ivete, e eu quero chamar a atenção das mulheres do DF que estão aqui. Muitas talvez não conheçam a Senadora Ivete. Vocês vão se surpreender. Que Senadora incrível! Que Senadora maravilhosa! Com uma vida pública, esposa de um dos maiores políticos que esta nação já teve, hoje, sem ele – ele já partiu –, ela está fazendo um trabalho incrível aqui no Senado, que mostra que todas nós, mulheres, seja qual for a idade, seja qual for o povo a que nós pertencemos, podemos ocupar espaços de poder e de decisão.

Senadora Ivete, que alegria é tê-la nesta audiência.

A senhora está com a fala.

A SRA. IVETE DA SILVEIRA (Bloco Parlamentar Democracia/MDB - SC. Para discursar.) – Meu bom-dia a todos, às senhoras, aos jovens, à nossa Presidente Damares Alves – que alegria, Damares, saber que você é Presidente desta Comissão; nós vamos resolver inúmeros problemas do nosso Brasil –; ao Deputado Distrital Eduardo Pedrosa, ao Sr. Antônio José Ferreira, enfim, a todos aqui o meu bom-dia.

Hoje, 2 de abril, celebramos o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, uma data que nos convida à reflexão, empatia e ação concreta. O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma realidade para inúmeras famílias brasileiras que, diariamente, enfrentam desafios em busca de inclusão, respeito e oportunidade para seus entes queridos.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Como Senadora da República e avó de uma criança autista, essa causa é profundamente pessoal para mim. Tenho me dedicado a promover políticas públicas que atendam as necessidades das pessoas com TEA e de suas famílias.

Nesse sentido, apresentei um projeto de lei que propõe que o laudo diagnóstico do autismo tenha validade indeterminada, reconhecendo a permanência da condição e evitando burocracias desnecessárias.

Além disso, é fundamental que as legislações existentes, como a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, sejam efetivamente implantadas, garantindo acesso a diagnósticos precoces, terapias adequadas, educação inclusiva e oportunidades no mercado de trabalho.

Cada pessoa com autismo possui uma maneira única de perceber e de interagir com o mundo. Como sociedade, temos o dever de proporcionar um ambiente que respeite e valorize essas singularidades, promovendo a verdadeira inclusão social.

Neste 2 de abril, reforço meu compromisso em trabalhar por um Brasil mais inclusivo e acolhedor para todas as pessoas com TEA. Que a conscientização se transforme em ações concretas, pois não basta apenas falar de inclusão, é preciso incluir de verdade.

A todos meu muito obrigada. *(Palmas.)*

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

Que alegria! Que alegria tê-la conosco – que alegria! Sei que a senhora tem uma agenda cheia. Fique à vontade.

Eu quero convidar, para compor a mesa também, a Dra. Fernanda Figueiredo Falcomer, Subsecretária de Saúde Mental da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal.

Dra. Fernanda, conosco aqui na mesa. É um prazer tê-la conosco.

Na sequência, nós vamos ouvir o Secretário Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência Substituto do Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania, o Antonio José Ferreira.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu lhe agradeço muito, Subsecretário, por estar conosco. Leve o nosso abraço ao Secretário, leve o nosso abraço à Ministra. Esta Comissão é a sua casa, o senhor sabe disso. Esta é a Comissão do seu Ministério, da sua Secretaria, e nós vamos estar aqui o tempo inteiro à disposição da Secretaria, para juntos nós darmos as respostas de que o Brasil tanto precisa, tanto espera.

Muito obrigada por estar conosco, Secretário.

Por dez minutos.

O SR. ANTONIO JOSÉ FERREIRA (Para expor.) – Tem algum microfone por aqui? Está aqui.

Bom dia a todas as pessoas. *(Fora do microfone.)*

Bom dia, pessoal.

(Manifestação da plateia.)

O SR. ANTONIO JOSÉ FERREIRA – Eu preciso que vocês respondam a esse bom-dia, que é para eu saber que a sala está cheia.

Bom dia, gente!

(Manifestação da plateia.)

O SR. ANTONIO JOSÉ FERREIRA – Muito bem.

Primeiro, eu quero cumprimentar aqui todas as pessoas da militância, dos movimentos que aqui estão. Quero fazer aqui uma saudação à nossa Presidente da Comissão, a Senadora pelo Distrito Federal, Damare Alves. Quero cumprimentar o Deputado Eduardo Pedrosa e também a representante da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, a Dra. Fernanda. Quero fazer uma saudação aqui ao nosso companheiro de luta e militância Fernando Cota, que está aqui, ao Alex, lá da Secretaria Nacional, enfim, aos demais companheiros e companheiras que aqui estão.

Bom, eu quero trazer aqui um abraço da nossa Ministra Macaé Evaristo. Quero trazer também um cumprimento e uma saudação da nossa Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

com Deficiência, Anna Paula Feminella, que está neste momento no encontro mundial da pessoa com deficiência, lá em Berlim; e, enfim, quero cumprimentar, aqui, todos e todas.

Eu queria fazer minha audiodescrição, porque podemos ter pessoas com deficiência visual aqui no plenário e, enfim, também nos acompanhando de forma remota. Então, eu sou um homem de pele clara, um homem branco, de cabelos já bastante grisalhos, penteados para trás, com óculos escuros, não uso barba nem bigode, estou vestindo uma camisa lilás, uma gravata azul e um terno azul. Estou aqui à frente, à esquerda do Deputado Eduardo Pedrosa.

Meus amigos e minhas amigas, hoje é um dia muito importante para a conscientização acerca do tema do autismo em nosso país. É necessário demais que, em 2 de abril, estejamos nestes espaços, não só vivenciando esse dia, mas dizendo que nós existimos e que precisamos de políticas públicas efetivas que nos atendam.

É importante dizer que o Brasil já avançou bastante, principalmente do ponto de vista legislativo e com algumas políticas públicas que temos hoje; e temos muito mais a avançar e a caminhar neste sentido de termos políticas públicas, de fato, que nos atendam.

Acredito que avançamos, quando garantimos, na Constituição Federal de 1988, o atendimento às pessoas com deficiência, à época ainda chamadas de portadoras; avançamos, quando conseguimos que o Brasil ratificasse a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e concedesse a esse documento, Deputado, *status* de emenda constitucional – esse foi um grande marco.

E o que a convenção muda na nossa vida? Primeiro, a convenção nos estabelece no patamar de pessoas, porque antes nós éramos portadores, nós éramos especiais, nós tínhamos várias titulações, e a convenção pacificou isso no mundo inteiro, quando traz essas pessoas e garante a elas o mesmo patamar das outras pessoas, dizendo que somos pessoas e que as características, como as características de todas as pessoas, são aquilo que diferencia uma das outras.

Eu sou uma pessoa com deficiência visual. Então, a convenção garante e define isso, quando diz que pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo, de natureza física, sensorial, mental ou intelectual, e que, por conta desses impedimentos de longo



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

prazo, essas pessoas têm bastante dificuldade de interagir na sociedade, por conta das barreiras existentes.

Então, o enfrentamento das barreiras faz com que todas essas pessoas com deficiência precisem desse momento de superação, de tecnologias, de acessibilidade, de políticas públicas, para que elas estejam no mesmo patamar que as outras pessoas.

Aí nós avançamos, quando nós conseguimos garantir, lá em 2013 ou 2014 – não estou bem lembrado –, pela Lei 12.764, que esse público – pessoas com autismo – fosse compreendido como sendo pessoas com deficiência. Isso foi um avanço importante.

A Lei Brasileira de Inclusão também organiza, define como devem ser essas políticas e, ainda mais, tipifica que discriminar por razão de deficiência é crime. Estabelece também a modulação e a organização, dizendo diretamente como é que tem que ser a dosimetria dessas penas. Isso é uma coisa também importante.

O Governo organiza uma agenda em 2011, que é o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, e reedita esse plano agora em 2023, com diversas políticas públicas para as pessoas com deficiência e um orçamento de R\$6,5 bilhões que está em plena execução. Nós vamos falar um pouquinho dessas políticas e, aproveitando aqui a oportunidade – dizem que as pessoas quando estão perto de políticos gostam de pedir –, já vou fazer um pedido aqui a vocês dois, à Senadora e ao Deputado, viu?

Ajudem-nos para que o Distrito Federal, Deputado, faça adesão ao Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Senadora Damares, quando estiver com o Governador Ibaneis, faça esse apelo! Nós estamos discutindo com o Governo Federal, desde 2023, 2024, e não conseguimos avançar ainda para que o Distrito Federal faça adesão ao Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que é uma agenda suprapartidária, os direitos das pessoas com deficiência é uma agenda suprapartidária, e nós precisamos do envolvimento dos estados e dos municípios deste país. Então, conto tanto com o Deputado como com a Senadora e também com a nossa Secretária que está aqui à mesa, está certo?

Assim, o que é que nós hoje temos e podemos aqui dizer para vocês? Acho que primeiro nós temos que celebrar que a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

que tem lá os Centros Especializados em Reabilitação tipo II, III e IV, esses centros não tinham reajuste dos procedimentos desde 2012. Agora em 2024, nós conseguimos garantir um incremento, uma atualização, um aumento de 35% nos procedimentos, e, se esse centro atende pessoas com autismo, mais 20% sobre esse valor já colocado. Então, acho que aí é um avanço importante.

Outro avanço importante é o centro que o Ministério do Esporte tem feito nos estados. O programa TEAtivo hoje já tem cobertura em todos os estados do Nordeste, já com 11 unidades. Neste ano, até o final deste semestre, nós estaremos alcançando todos os estados da Região Norte. Os sete estados da Região Norte passarão a ter o programa TEAtivo, com atividades esportivas de natação, atletismo, capoeira e futebol. Assim, é uma ação também importante o programa TEAtivo, que está aí com o Ministério do Esporte.

No âmbito do Ministério de Portos e Aeroportos, nós estamos conseguindo implementar nos aeroportos brasileiros as salas de descompressão, as salas de acolhimento, principalmente das crianças com autismo, para que não fiquem expostas nos aeroportos em lugar de muito barulho, de muita movimentação, porque a gente precisa garantir um local confortável.

O Ministério da Educação, no ano passado, já garantiu 1.446 ônibus para os municípios, ônibus acessíveis para buscar as crianças na escola... Aliás, buscar em casa e levar para a escola. Fechou agora no dia 31, ou seja, antes de ontem, outro edital do Ministério da Educação, através do FNDE, de mais mil ônibus. Então, no ano passado e neste ano, foram 2 mil ônibus para os municípios. O município adere – essas ações estão dentro do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – e recebe o ônibus acessível, para justamente garantir a presença das crianças na escola, porque os desafios de acessibilidade ainda são muito grandes.

O Ministério da Educação já qualificou, entre 2023 e 2024, mais de 1 milhão de professores no atendimento educacional especializado, também, claro, com as diretrizes do acolhimento, do atendimento às crianças com deficiência na escola.

Então, assim, temos avançado. Os avanços não acontecem na velocidade que nós gostaríamos. É assim mesmo, infelizmente. Temos trabalhado para avançar muito mais, mas temos aí o compromisso de continuarmos fazendo o debate, a discussão. O Governo e a sociedade precisam compreender mais as especificidades das pessoas com autismo, a relevância



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

de suas famílias, seus pais, seu pai e sua mãe, da família da pessoa com autismo totalmente envolvida nesse processo. Então, é necessária essa compreensão. É necessário construirmos consensos para que o próprio Governo possa se organizar para atender. Não podemos continuar com muitos interlocutores com pensamentos distintos e diversos, acerca de tratamentos, acerca de atendimento e acerca de acolhimento de pessoas com autismo em nosso país.

Então, nesse sentido, dentro do próprio Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, temos uma câmara técnica que vai fazer audiências públicas em todo o país – presenciais, *online* –, ouvindo todas as pessoas, todos os atores, para construirmos, justamente, esses consensos de como melhor atender, de como melhor acolher, de como melhor desenvolver ações que possam, de fato, chegar ao seu objetivo, que é o atendimento dessas pessoas.

No mais, quero deixar aqui um grande abraço a vocês, parabenizar pela luta, dizer que estamos juntos e que, todos juntos, unidos – como eu digo, juntos e misturados, enchendo e derramando –, nós vamos conseguir, certamente, avançar em políticas públicas de qualidade que possam atender esse público em todo o nosso país.

Um grande abraço a vocês e fico aqui até o final da audição.

Obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Secretário. Obrigada por ter trazido um relatório.

Eu fui Ministra da pasta – todo mundo sabe –, e um dos maiores desafios da sua secretaria é o orçamento. Eu não sei se o senhor tem em mente o orçamento da sua secretaria para este ano. Já está aprovado o Orçamento desde o mês passado, já tem ideia de quanto ficou para a sua secretaria este ano, Secretário?

Não se assustem com o valor que ele vai dizer. Este é um grande desafio, entra governo, sai governo: o orçamento para a Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Tem ideia do valor já?



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O SR. ANTONIO JOSÉ FERREIRA – O orçamento... Eu estou sem som. *(Fora do microfone.)*

Agora... Obrigado.

O orçamento discricionário da secretaria para este ano é de R\$6 milhões, aproximadamente R\$6 milhões.

A LOA acabou de ser votada, ainda estamos aguardando aí o Siop abrir... São R\$6 milhões. Agora, com as emendas que muitos Deputados e Senadores colocaram lá na secretaria para a execução de emendas, nós teremos aí aproximadamente R\$20 milhões. Então, discricionariamente, R\$6 milhões; com emendas, R\$20 milhões. Precisamos de mais emendas e de mais orçamento, com certeza.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Secretário, R\$20 milhões, contando com as emendas, para um Brasil de 207 milhões de brasileiros.

O SR. ANTONIO JOSÉ FERREIRA *(Fora do microfone.)* – São R\$26 milhões.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – São R\$26 milhões, somando, para um Brasil com 207 milhões de brasileiros, com um número enorme de pessoas com autismo, o que mostra que nós não podemos, de fato, baixar a guarda com relação à pauta. Eu sei que se eu perguntar para a Subsecretária, que está aqui do meu lado, sobre o orçamento – é uma subsecretaria nova –, ela não vai nem querer dizer, porque acho que não está nem pronto ainda o orçamento dela.

Esse é um desafio, gente. Nós estamos em um dia de celebração, mas é um dia de encaminhamento também. Entendo, Secretário, que a pauta é transversal. Nem tudo depende dessa secretaria. Nós temos que ter recurso na educação, na saúde, no esporte, na cultura, mas, para uma secretaria com essa importância, a gente precisava ter uma atenção especial no orçamento.

Quem faz o Orçamento? Esta Casa. Eu ousou convidar as instituições, para a gente acompanhar a confecção, a construção do Orçamento da União; e vocês, nos seus estados, a



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

construção do Orçamento nos seus estados; vocês, nos seus municípios, a construção do Orçamento no município.

Inclusive, eu até vou perguntar às instituições que estão aqui: se nós tivéssemos uma oficina destinada às instituições para acompanhar a construção e como influenciar o Orçamento público, vocês participariam dessa oficina? Qual instituição que participaria? *(Pausa.)*

O.k. Um encaminhamento desta audiência: nós teremos uma oficina, com as instituições que se habilitarem e quiserem – local e no Brasil inteiro –, de como acompanhar e influenciar a construção do Orçamento público. Porque sem dinheiro não tem direitos humanos, gente! Sem dinheiro não tem criança incluída! Sem dinheiro não tem família incluída! Então, tudo começa pelo Orçamento.

Secretário, as instituições que estão aqui levantaram a mão. Nós vamos trabalhar para ajudá-lo a aumentar muito o orçamento da sua secretaria, porque eu sei o quanto essa secretaria pode fazer para o Brasil. Leve o meu abraço ao Secretário, à Ministra, e muito obrigado por estar aqui.

A partir de agora, não tem mais Orçamento da União sem a participação das instituições das pessoas com autismo. Posso contar com vocês?

(Manifestação da plateia.)

Eita, me deram a Presidência desta Comissão! Não sabem o problema que criaram, Secretária... *(Risos.)* Na sequência, para encerrar esta mesa, nós vamos ouvir a nossa Subsecretária de Saúde Mental – uma subsecretaria nova no DF –, a Dra. Fernanda Figueiredo Falcomer.

Secretária, bem-vinda e obrigada por estar conosco nesta manhã.

Logo após a fala dela, a gente vai encerrar esta mesa e já vamos fazer a segunda mesa.

A SRA. FERNANDA FIGUEIREDO FALCOMER (Para expor.) – Bom dia a todas as pessoas.

Vou fazer minha audiodescrição. Eu sou uma mulher de pele parda e estatura baixa. Tenho cabelos negros e também alguns rajados de branco, como o próprio Secretário falou. Estou usando óculos para leitura e estou vestindo um terno azul em homenagem a esta data tão



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

especial, essa cor que hoje toma conta do Brasil, das escolas, das ruas, em alusão a esta data tão importante.

Queria imensamente agradecer o convite da Senadora para estar aqui hoje falando. O meu lugar, hoje, é de Subsecretária de Saúde Mental no Distrito Federal, da Secretaria de Saúde.

Essa é a primeira subsecretaria de saúde mental do país, o que demonstra o compromisso do nosso Governo, do nosso Governador e da nossa Vice-Governadora com essa pauta. É um grande avanço para essa política pública. E, para nós, ter uma subsecretaria de saúde mental, trazendo essa pauta para um lugar tão estratégico dentro de uma estrutura, corresponde a um avanço que traz benefícios para várias áreas, para a questão do orçamento, para a questão da estrutura. Então a gente deixa de concorrer, na agenda, com outras políticas também tão importantes e necessárias no campo da saúde pública.

Esta data, hoje, é uma data muito especial. Ela fala de um olhar, de um pedido de consciência, de um pedido de inclusão, de um pedido de empatia para essas pessoas, para essas famílias que necessitam tanto de cuidados das políticas públicas.

O Deputado... o Secretário que me antecedeu traz esse panorama nacional, e aqui no Distrito Federal não é diferente. Nós enfrentamos ainda muitos desafios. Acredito que, assim como aqui no Distrito Federal, mesmo sendo a capital da República, outros municípios de menor porte no Brasil também enfrentam grandes dificuldades na implementação de políticas públicas que possam garantir o acesso às pessoas com autismo – às crianças e às famílias.

Então, para nós, hoje, falar dessa causa nesse viés da empatia é convidar a todos – não só nós agentes públicos, mas toda a sociedade – para se engajar nessa causa, porque as políticas públicas não vão conseguir, sozinhas, avançar e garantir esse acesso. Essa é uma pauta que é de todos nós.

E quando eu falo de saúde mental, isso não é só falar do tratamento, é falar também de todas as outras condições que estão envolvidas no bem-estar mental.

Essa pauta do TEA, do autismo, para nós, das políticas do SUS, tem um peso muito importante. Nosso grande objetivo é conseguir garantir o acesso aos serviços que possam, então, oferecer todos os cuidados necessários, desde o diagnóstico até o tratamento, todas as



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

etapas necessárias para conseguir atender todas as necessidades das crianças, dando todo o suporte que as famílias precisam.

Entendemos que, para nós, o SUS tem um papel fundamental nessa política. Hoje, como o Secretário trouxe, a linha de cuidado para a pessoa com deficiência está como a linha prioritária para o atendimento, para conseguir trazer o processo de cuidado e o percurso de cuidado – a jornada desse paciente dentro do Sistema Único de Saúde. Mas não se restringe aos serviços de reabilitação. Nós precisamos ter uma atenção primária fortalecida, para ser capaz de acolher essas famílias em tempo hábil, para encaminhar para o diagnóstico, para que nós consigamos, então, no tempo mais curto possível, oferecer o acesso ao serviço especializado e à reabilitação, que é o que vai conseguir fazer a mudança e garantir um futuro, uma esperança melhor para essas famílias.

O SUS, hoje, se soma a outras políticas intersetoriais. Então, quando o Secretário traz a importância das outras políticas e programas, no âmbito do esporte, da política da assistência social, do trabalho, emprego e renda, da moradia, de mobilidade... Todas essas políticas somam-se às políticas do SUS para garantir, então, que a gente consiga intervir no que o Sistema Único de Saúde e a política pública de saúde tratam, que são os determinantes sociais de saúde, que, para essas crianças e para essas famílias, a depender do grau de vulnerabilidade, são muito mais cruéis. Então, o nosso compromisso, como serviço de saúde, é otimizar essa rede para que ela possa ser capaz de acolher e realizar todo o atendimento necessário.

Da nossa parte aqui no Distrito Federal, a implantação de serviços, como o nosso Deputado anunciou hoje, tem sido prioridade do nosso Governo. A ideia é que a gente consiga otimizar as portas de acesso para que a gente possa ter os atendimentos de forma mais ágil e mais célebre.

Eu finalizo, Senadora, a minha fala, agradecendo, mais uma vez, o convite, colocando-me aqui também à disposição para esclarecer algumas dúvidas e dizendo que o SUS tem serviços que atendem e que nós precisamos ampliar cada vez mais as portas de acesso ao CEI e ao CAPSi. A nossa Senadora tem sido uma parceira na ampliação da rede aqui do Distrito Federal com a construção de novos Caps. Estamos aí com cinco Caps novos para entregar até o final de 2026.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, é isto: é uma pauta que demanda a união e a integração, todos juntos, para que consigamos, então, garantir cidadania, direitos humanos e uma vida com esperança e feliz.

Agradeço. Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Secretária, muito obrigada pela sua participação. Nós não podemos cobrar nada da Secretária – ela está chegando agora –, mas nós temos muita expectativa no seu trabalho; primeiro, pela profissional que a senhora é.

E nós sabemos dos desafios do DF. Nós temos milhares de crianças na fila aguardando uma consulta com o neuropediatra. Nós temos milhares de famílias aguardando laudo. Sem laudo, eu não tenho acesso a benefícios. Então o nosso Distrito Federal tem que virar essa página, e a criação dessa subsecretaria alimentou em nós, Secretária, essa expectativa.

Nós vamos acompanhá-la. Nós não vamos lhe cobrar nada, mas as famílias e instituições que estão aqui vão acompanhá-la – e o que precisar da participação da sociedade civil... E agora a gente vai trabalhar com o Orçamento. Nós vamos para aquela Câmara – vamos ou não vamos? – trabalhar lá com os nossos Deputados. Queremos mais orçamento para a subsecretaria. Nós vamos ajudá-la. Nós podemos dar um exemplo para o Brasil.

Se não está dando certo no DF, Secretário, imagine, gente, na região ribeirinha, imagine no meu Marajó, imagine no Amazonas! Se aqui, que é tudo tão pequenininho e pertinho, que temos um orçamento significativo para a saúde; se aqui, que nós temos instituições extraordinárias, nós estamos com tantos desafios, imagine lá. Mas nós podemos, por meio da sua secretaria, ter políticas públicas modelo para o Brasil. Então, nós estamos alimentando expectativa.

Desejamos à senhora, Secretária, sucesso, sucesso no seu trabalho. Se precisar contar com a gente, ligue-nos, venha para cá.

Eu propus, desde que assumi, que eu queria zerar o número de Caps. Eu já mandei dinheiro para a construção. Acho que estamos precisando de mais 20, se não me engano, e eu vou mandar emendas para a construção dos 20 Caps no DF. (*Palmas.*) Sem Caps, a gente não tem atendimento. Então, nós vamos trabalhar. Eu sei que a sua equipe vai estar lá fazendo os



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

projetos, apresentando-os. Nós vamos, e que mais Parlamentares venham com essa pauta. O déficit de Caps – o Secretário está aqui e sabe – no Brasil inteiro é muito grande, mas nós vamos zerar isso aqui no DF.

Sucesso!

Que Deus a abençoe!

E a gente está indo para o final desta segunda mesa, mas eu quero registrar a presença da Deputada Michele Collins, que é de Pernambuco. Ela é presidente da Arena de Pernambuco, que se tornou o maior centro de inclusão do Brasil – minha eterna Deputada Federal, minha amiga, parceira de anos.

Está aqui o Vereador Danielzinho, de novo, da Cidade Ocidental, que tem um trabalho incrível; inclusive, a Cidade Ocidental quer entrar para a história como a cidade mais inclusiva do Brasil. Eu estou acompanhando o seu trabalho e o do meu Prefeito Lulinha.

E está aqui também a nossa eterna Deputada Federal Rosinha da Adefal, que foi Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Secretária Nacional da Mulher, Deputada Federal, Secretária do DF e minha nora, porque o marido dela me chama de mãe, ouviu, Secretária? Então, ela é minha nora, a nossa querida Deputada, que tem uma história na luta pela inclusão.

Nós, agora, vamos encerrar esta primeira mesa de autoridades e vamos para a segunda mesa.

Eu pediria que a Secretária e o Secretário ocupassem a bancada. Sei da sua agenda. Os nossos secretários podem ser liberados, se precisarem sair.

Obrigada pela participação nesta primeira mesa.

Segunda mesa. Eu convido para compor a mesa, dando continuidade, o Edilson Barbosa, advogado e Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil (Moab). Muito obrigada, Dr. Edilson, por estar conosco.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Convido para a mesa o Oswaldo Freire da Fonseca Júnior, escritor e autor do livro *O Desafiante Mundo do Autista*, com o subtítulo *Obstáculos e Possibilidades no Labirinto do Amor*. Que alegria ter o senhor aqui, Sr. Oswaldo Freire!

Nós convidamos para a mesa o nosso querido Bernardo Martínez, jovem autista, acompanhado de sua mãe, Luciana Medina de Souza, para que ocupem a mesa conosco.

Nós vamos abrir esta mesa especial...

Oh, Bernardo...

Um dia eu ainda vou dar posse a Bernardo como Deputado – ou Senador, Bernardo.

O SR. BERNARDO MARTÍNEZ (*Fora do microfone.*) – Se for assim, eu espero fazer um bom trabalho. (*Risos.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – O Bernardo é nosso parceiro aqui.

Nós vamos abrir esta mesa com a participação de uma mãe atípica que está *online* e que faz parte desta mesa, Márcia Maria Arruda Bueno, mãe atípica e ativista da pauta do autismo. Márcia vai fazer a participação dela *online*.

Bem-vinda, Márcia!

A SRA. MÁRCIA MARIA ARRUDA BUENO CÉSAR (Para expor. *Por videoconferência.*) – Olá, bom dia.

Estão me ouvindo?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Sim, Márcia, perfeitamente!

A SRA. MÁRCIA MARIA ARRUDA BUENO CÉSAR (*Por videoconferência.*) – Oi, bom dia a todos!

Estou tremendo um pouco aqui.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quero fazer primeiro a minha descrição de imagem. Sou uma mulher branca, de cabelos loiros, uso óculos vermelhos, estou vestindo um vestido azul, com o coração do meu filho, com o símbolo do autismo, da complexidade do transtorno do espectro autista.

Eu quero agradecer muito o convite da Senadora Damares Alves – muito obrigada – e da Senadora Mara Gabrilli, agradecer, por ter me liberado, ao nosso Prefeito Beto Piteri, da cidade de Barueri, e ao nosso Prefeito Rubens Furlan, à nossa Deputada Estadual Bruna Furlan, e ao meu Secretário dos Direitos da Pessoa com Deficiência da cidade de Barueri, o Prof. Carlinhos.

Estou muito emocionada pela fala de todos que estão aí, de todas as mães, e gostaria de poder estar aí com vocês. Quero dizer que eu tenho comigo muitas mães aqui no meu celular que estão acompanhando esta audiência.

O Enzo tem 20 anos, vai completar 21 anos em maio agora. Ele nasceu em 2004, é o meu primeiro e único filho. Então, a gente pode dizer aí que há 21 anos era bem difícil ter todas essas políticas públicas que nós temos hoje. Mesmo caminhando devagar, mas avançando sempre... É o que eu falo: a gente não pode parar.

Minha vida começou depois que o Enzo nasceu, como mãe do Enzo, dentro do transtorno do espectro do autismo. Eu acredito que todas as mães que estão aí e todas que estão me ouvindo também sabem de todas as dificuldades por que a gente passou e ainda passa, mesmo a gente levando a informação sobre o transtorno do espectro do autismo a todas as mídias, a todos os canais, a novelas, coisas a que, há 20 anos, a gente não tinha esse acesso. Então, é muito difícil o início, e como são importantes as instituições que nos acolhem.

No caso da minha cidade, a instituição que nos acolheu foi a Apae Barueri. Eu sei que tem um pessoal da Apae Barueri aqui assistindo também, que acolheu o Enzo, que é o meu filho, o Enzo de Arruda César. Eu me tornei essa mãe ativista, atípica, como todos usam esse termo técnico. Eu criei na época, há mais de 10 anos, o grupo de mães e familiares de pessoas com deficiência aqui da cidade de Barueri, pela necessidade que eu encontrei, com outras mães na Apae, de a gente trocar informações, de a gente ser uma o apoio da outra, porque não é fácil.

Quando você não está inserida dentro de uma instituição – e aí eu vou além da modalidade do transtorno do espectro autista, até de outras modalidades de deficiência –, você



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

se sente muito sozinha, você se sente um pouco fora da sociedade atual. E, quando você encontra pessoas e vê outros filhos, outras pessoas, outros níveis de apoio – chamados, hoje, no DSM-5 e CID-11, de níveis de apoio 1, 2 e 3 –, você não se sente só. Então, vocês se tornam uma grande família. O mesmo que eu passei tenho certeza de que todas as mães do Plenário aí passam, todas as mães do Brasil e – hoje, dia 2 – do mundo passam por tudo aquilo por que nós já passamos. Então, a primeira ação minha foi criar o grupo de mães e familiares de pessoas com deficiência. Era um grupo no WhatsApp, hoje nós somos mais de 300 mães. E falar de políticas públicas, naquela época, era muito difícil, a gente não tinha tanto acesso quanto se tem hoje, de chegar ao poder público. Então, eu venho aqui agradecer muito ao nosso Prefeito, que, na época, nos deu essa oportunidade de sentar, conversar e ver as necessidades de apoiar a instituição Apae Barueri, que atende mais de 500 famílias na cidade de Barueri.

Criei também... Fui Vice-Presidente da Apae Barueri por algum tempo; hoje, voluntária.

Estou um pouco nervosa, viu, gente? *(Risos.)*

Sabendo da dificuldade e da demanda que cresce a cada ano...

Sabendo da dificuldade e da demanda que cresce a cada ano – a gente está de 1 para 36 na questão do TEA, e a gente sabe que essa proporção tende a aumentar, e começam a aumentar as demandas nos serviços públicos –, sabendo dessa dificuldade, até mesmo do tempo que essa mãe tem junto com o médico, junto com essa equipe multidisciplinar, a gente começou a gravar aqui em casa, na época, pelo celular, um programinha chamado Momento do Grupo de Mães e Familiares de Pessoas Especiais. Na época, era "especiais", agora é "pessoas com deficiência", porque a gente avança também nestes termos todos: excepcionais, especiais, portadores... A gente quer que todo mundo aprenda a tirar essas palavras do vocabulário. Afinal de contas, os nossos filhos têm uma característica, uma característica do neurodesenvolvimento deles, e são pessoas antes da deficiência. Então, é uma pessoa com deficiência dentro do transtorno do espectro autista. Nós criamos um programa que se chama hoje Momento Inclusão, que vai fazer cinco anos, pela TV Barueri. Nós temos essa TV Barueri aqui em Barueri, em que eu fui convidada pelo Presidente. E a gente tem esse programa, semanalmente, ao vivo, em que a gente entrevista não só a mãe, que conta a sua história, como é que ela passou pelos obstáculos não só dentro do transtorno do espectro autista, mas de todas as outras



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

modalidades de deficiência... Então, é um programa que leva informação, o que acho extremamente importante. Convidamos médicos, cientistas, psiquiatras, neurologistas, terapeutas ocupacionais, porque entendemos que as mães precisam de treinamento.

Quando a gente fala em treinamento parental, no caso do autismo, eu acredito que seja mais de 70% do sucesso dentro do treinamento dos nossos filhos. O meu filho é nível de apoio 2, 3, às vezes 3 para 2, mas ele vai precisar de apoio a vida inteira.

O Momento Inclusão nasceu há cinco anos, está toda quinta-feira, ao vivo, às 19h. As pessoas, as mães participam, entrevistamos esses profissionais para somar ao serviço público e levar informação de qualidade para essas famílias que, às vezes, não têm tempo ou, às vezes, recebem esse diagnóstico sem entender o que aquele diagnóstico vai fazer na vida dela, o que vai acontecer naquela vida.

Quando a gente tem um filho, quando nasce o nosso filho, a gente cria toda uma expectativa do que ele vai ser... O Enzo, por exemplo, é o meu primeiro filho, filho único, um menino muito desejado, muito amado, até hoje, por todo mundo. A gente não sabia o que era autismo, não se falava em autismo. A gente não tinha direito... Eu lembro muito que o Enzo estava em uma escolinha no maternal, e a gente tinha que pagar uma terapeuta acompanhante. Hoje, a gente já avançou. Então, a gente avança aos poucos, mas é importantíssimo cada passo dessa estrada, dessa história.

A gente, quando é mãe de primeira viagem, não se esquece de uma coisa básica que são os marcos de desenvolvimento da criança, que poderiam ser mais investigados para se falar para a mãe: de zero a seis meses, precisa acontecer isso; de seis meses a um ano e de um ano a dois... É porque eu vejo, às vezes, mães com crianças com quatro anos que ainda não falam e ainda não têm diagnóstico, ainda não correram atrás, porque: "Ah, mas ela vai falar!". Não, a gente precisa que isso seja feito na primeira infância, a gente precisa de laudos que sejam mais assertivos para que a gente possa ter uma estimulação precoce, para que a gente possa ter, em todas as cidades, para a primeira primeira infância, mais centros especializados em estimulação precoce para essas crianças, que esses laudos cheguem antes, que essas mães sejam treinadas, para que a gente possa fazer a parte não só de mãe, mas também de mãe terapeuta, porque a gente faz isso.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E eu sei que as mães que estão me ouvindo estão entendendo bem o que eu estou falando.

Às vezes, a gente tem condições de ter um convênio ou de tratar nossos filhos, mas a maioria das mães não tem. A maioria das mães é abandonada pelos seus esposos, pelos seus maridos. E isso não é a Márcia quem está falando, mas é estatística no Brasil e no mundo. Elas são as mães solo, elas são as mães que deixam de trabalhar. A primeira coisa que acontece com uma mãe quando ela recebe o diagnóstico do seu filho e já trabalha é parar sua vida profissional, porque aquela criança vai precisar dela, e ela também vai precisar conhecer aquela criança, a forma como ela funciona. Então, a primeira coisa que acontece na nossa vida é a gente deixar tudo, é parar de trabalhar, para cuidar daquela criança...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Márcia, como a gente não pode usar a campainha, você tem mais um minuto. A gente não está usando a campainha para avisar do tempo. Está bom?

A SRA. MÁRCIA MARIA ARRUDA BUENO CÉSAR (Por videoconferência.) – O.k.

Eu queria dizer para vocês pensarem, em políticas públicas, que uma das coisas muito importantes que eu vejo como necessárias hoje é que cada município pense no seu centro de referência do autismo, do TEA, que seja uma obrigação tê-los, que toda cidade tenha, para que as famílias não precisem migrar de um lado para outro, mudar sua residência, sair de perto dos seus entes queridos para poder tratar seus filhos.

As mães necessitam de, pelo menos, um emprego de seis horas, porque elas também precisam gerar aquela família, sustentar aquela família e não podem depender só da rede pública.

Eu queria dizer para vocês que os desafios são enormes, que os nossos filhos, graças a Deus, nascem, crescem, ficam adolescentes e também envelhecem. Então, já precisamos pensar no futuro imediatamente. Nós também não vamos permanecer aqui por muito tempo. Então, precisamos pensar em curatela, precisamos pensar em deixar esses acessos mais fáceis para as famílias.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E, para findar, eu queria dizer que todo mundo fala do dia 2, mas nós vivemos o dia 2 os 365 dias do ano, como já foi falado.

Todo mundo fala que autista não olha nos olhos, mas nós podemos treiná-los através da ciência ABA a olhar nos olhos. Eu queria que toda a sociedade – vocês que estão aí, os Senadores, o Presidente, todos os políticos... – pudesse treinar o olhar de vocês também para políticas públicas que saiam do papel e venham até a linha de frente, que são os municípios.

Eu queria dizer para vocês – e alguém falou isto, mas eu não sei quem foi – que algumas pessoas nascem para contar histórias, dessas está cheio o mundo; outras nascem para fazer a história. Eu queria dizer para vocês que estão aí sentados, Senadores, Deputados, mães e todos que estão nos assistindo: façam parte dessa turma operária que faz a história, a minha história, a do meu filho e a de todas as mães que estão assistindo.

Muito obrigada. Desculpe-me por ter passado do meu tempo.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Márcia, muito obrigada – muito obrigada. Vou conhecê-la, quero ir aí à sua cidade conhecê-la, dar-lhe um abraço, conhecer o seu filho. Fique firme aí. Se as famílias não estiverem firmes nessa luta, a provocação do Congresso não acontece. Então, vocês são responsáveis pela provocação do Congresso, do Poder Judiciário e do Executivo o tempo todo.

Muito obrigada pela sua participação.

Gente, antes de passar a palavra para a nossa Senadora Mara, está aqui na mesa... Vejam só que material lindo do nosso Detran-DF – maravilhoso! Eu tenho alguns exemplares aqui na mesa, mas vocês podem encontrá-lo no Detran. E a mãe do personagem está aqui, ela estava aqui e agora está ali, a Aline. Lindo o material, lindo quem fez a visualização, a gravura está linda. Aline, obrigada por ter emprestado o rostinho do seu filho para este material tão lindo do Detran.

Não posso me esquecer também do material da Polícia Rodoviária Federal, que está aqui na mesa. O nosso Cota está por aqui, todo mundo conhece. A Polícia Rodoviária Federal está fazendo um trabalho incrível. Que todas as Forças façam o mesmo.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E aí eu anuncio que tem uma pessoa da Colômbia aqui acompanhando a audiência, porque a Colômbia está começando a construir a legislação voltada para a pessoa com autismo e está se inspirando na nossa legislação brasileira. Então, gente, nós temos avanços para celebrar. Outros países começam a olhar para os avanços que o Brasil tem alcançado, mas ainda temos muito – muito – a fazer.

Agradeço a presença dessa pessoa da Colômbia, que está aqui na audiência acompanhando com a gente.

Na sequência, vamos ouvir a Vice-Presidente desta Comissão, a Senadora Mara Gabriilli. Ela estava numa outra Comissão, fazendo duas relatorias, e agora ela vai entrar – conseguiu se conectar e vai estar conosco.

Vice-Presidente, seja bem-vinda, Mara Gabriilli.

A SRA. MARA GABRILLI (Bloco Parlamentar da Resistência Democrática/PSD - SP. Para discursar. *Por videoconferência.*) – Muito obrigada, nossa Presidente Damares, nossa Senadora.

Queria agradecer à Márcia Bueno e agradecer a todos.

Márcia, é uma honra. Desde o dia em que eu a conheci... E hoje está inaugurando um Centro TEA aqui em São Paulo. E Barueri, eles já têm há algum tempo. Então, eu quero parabenizá-la.

Quero parabenizar a Deputada Bruna Furlan, que está sempre no nosso coração e trabalhando pela nossa causa.

Quero cumprimentar e dar bom dia a todos.

E quero cumprimentar mais uma vez você, Damares, a nossa querida Presidente da CDH, por promover esta audiência para a gente poder celebrar o Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo, comemorado hoje, dia 2 de abril, e também o Dia Mundial.

Eu quero cumprimentar e agradecer a presença de todos os nossos convidados, na pessoa da Márcia Bueno, uma mulher que eu admiro muito, que é mãe de um adolescente com autismo, comanda o programa Momento Inclusão, foi Presidente do Conselho Municipal de



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Barueri, no Estado de São Paulo, e faz toda a diferença na luta pela inclusão social de todas as pessoas com deficiência. Parabéns, Márcia.

Antes de começar a minha fala, vou fazer uma autodescrição: eu sou uma mulher branca, de olhos verdes, cabelos castanhos claros, na altura dos ombros. Eu estou numa cadeira de rodas, com um vestido bem azul. E o meu cenário é composto por um quadro que parece uma energia branca, saindo do meio das cores.

O dia 2 é uma oportunidade de todos nós pensarmos e promovermos a garantia dos direitos da pessoa com autismo.

A gente teve expressivos avanços, Senadora Damares, olhando para trás, que foram conquistados pela sociedade, por iniciativa das próprias pessoas com autismo e de suas famílias. Se hoje a gente tem uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, foi porque mães e pais dessas pessoas trabalharam para garantir esses direitos. E eles lutaram, e ainda lutam muito, para poder proporcionar melhorias na assistência à saúde, na inclusão educacional e no acesso ao transporte para acesso ao trabalho. Tanto o é que a lei que garante a política nacional, que foi aprovada em 2012, da qual eu tive a honra de ser a Relatora na Câmara dos Deputados, leva o nome de Berenice Piana, que é uma mãe ativista que representa tantas outras mães nessa luta para tirar o autismo da invisibilidade.

E, para mim, essa foi uma das experiências mais enriquecedoras que eu já tive como legisladora, porque eu aprendi demais com as pessoas com autismo e com as suas mães, porque elas mudaram a minha visão do mundo. E eu sou muito grata por isso. Transformaram para muito melhor, porque, embora eu já trabalhasse para pessoas com deficiência e fosse uma pessoa com deficiência, quando eu recebi essa relatoria – na época, o Deputado Mandetta era Presidente da Comissão –, eu mergulhei num mundo que era novo para mim, porque eu não tinha o conhecimento do tamanho da dificuldade, da quantidade de nãoos que essas famílias ouviam no Brasil.

Eu quero aproveitar esta audiência para reassumir aqui meu compromisso, Damares, de ajudar no avanço das políticas públicas inclusivas neste país. A gente pode contar com o seu trabalho, que é muito importante, com a nossa Bancada Feminina, e quero que contem muito com o meu trabalho.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu me perdi... (*Pausa.*)

Bom, queremos contar também com os profissionais de apoio escolar da LBI e todos os demais apoios e ajudas técnicas para a real inclusão.

E nós também queremos oferecer suporte aos cuidadores familiares, inclusive de apoio à saúde mental. Essas mães e pais ainda têm pavor de morrer e deixar seus filhos sem nenhum cuidado de apoio. Esse foi um medo que eu presenciei muito, Senadora Damares. A maioria das pessoas com deficiência que necessita de cuidado permanente para a vida diária recebe esse cuidado de um familiar, que precisa sacrificar a vida profissional. E daí a renda da família diminui, como falou a Márcia, mas as despesas aumentam. E, por isso, a gente construiu uma proposta de uma política nacional de cuidado bastante ampla e que possa oferecer apoio real às famílias, porque essas famílias ficam sem renda, sem apoio psicológico, sem descanso.

E, apesar de termos aprovado em 2024 a proposta do Governo de uma Política Nacional de Cuidados (Lei 15.069, de 2024), não houve ênfase nessa lei para as pessoas em situação de dependência como as pessoas com deficiência e com doenças raras. E, além disso, o Governo condicionou a aplicação da lei à criação futura de um Plano Nacional de Cuidados. Então, apesar de considerar que a lei é um avanço, claro, ela não traz serviço de cuidadores para as famílias, que é o que a gente mais precisa.

E eu aproveitei até para pedir a sua ajuda, Presidente Damares, para a gente avançar aqui na CDH com a proposta de Política Nacional de Cuidados, que apresentei em 2022, muito antes de o projeto do Governo chegar ao Congresso, junto com os Senadores Flávio Arns e Eduardo Gomes. É o PL 2.797, de 2022, que, entre outras coisas, cria serviços de apoio especializados para atividades de vida diária e assistência social e busca garantir um salário mínimo mensal ao cuidador familiar que se dedica de modo integral a cuidar do familiar com deficiência ou doença rara, regulamenta o trabalho do cuidador profissional e permite que o cuidador possa ter direito à aposentadoria. São direitos fundamentais, que ajudam a tirar esse trabalho essencial da invisibilidade e a garantir todos os direitos para quem cuida e para quem é cuidado.

Para concluir, eu quero expressar minha gratidão por todo o aprendizado que eu tive e ainda tenho com as pessoas com autismo e suas famílias, porque vocês me ensinam todo dia



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

sobre luta, sobre resiliência, sobre cidadania, sobre participação. Vocês ensinam sobre amor, sobre coragem. (*Manifestação de emoção.*)

E eu faço também uma homenagem ao meu assessor parlamentar Gabriel Pastorello, que trabalha no meu gabinete há 11 anos e que tem autismo. Ele é formado em jornalismo e *design* e tem sido um grande profissional dentro da minha equipe, transformando a nossa equipe, e só cresceu ao longo desses anos, o Gabriel, em maturidade, em forma de trabalhar, em forma de se relacionar.

Obrigada, viu, Gabriel? Na sua pessoa, eu agradeço a toda a equipe e a todas as pessoas com autismo neste Brasil.

Eu tenho muito orgulho de ter sido a Relatora da Lei Berenice Piana, da Lei Brasileira de Inclusão e também de ter a oportunidade de seguir lutando ao lado de vocês.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Mara, você que é o nosso orgulho.

Tem pessoas no auditório que talvez não conheçam a Mara pessoalmente. A Mara é tetraplégica, é uma das Senadoras mais atuantes desta Casa, atuante em diversas áreas, mas a pauta da inclusão da pessoa com deficiência, a LBI só foi possível quando a Mara e a Rosinha – a Rosinha está aqui, Mara, com a gente – disseram: "Agora vai". Uma discussão, para aprovar a Lei Brasileira de Inclusão, de 14 anos, e a gente não conseguia aprovar. Eu era uma assessora, nos bastidores, apaixonada pelas duas. E a Mara e a Rosinha disseram: "Agora é a hora", e a lei saiu, e a Mara continua aqui.

A Mara fala muito da política do cuidado, e a gente viu exatamente ali o que aconteceu agora: se ela não tivesse alguém a apoiando no trabalho dela, para enxugar as lágrimas dela, se ela não tivesse alguém ao lado dela para segurar o microfone, esse cuidador, esse profissional de apoio que precisa ser valorizado no Brasil, a Mara não conseguiria ser a Senadora que ela é.

E ela não é só Senadora do Brasil; ela tem cadeira na ONU, ela é a representante da gente, eleita por mais de cem países, na ONU. Sabe o que é atravessar o continente na condição dela



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

para estar lá na ONU, representando o Brasil e lutando pela inclusão no mundo inteiro? Mas ela destaca o trabalho do profissional que faz o apoio e o trabalho de quem cuida em casa.

Eu acho que, nesta audiência aqui, a gente tem que dar prioridade, Mara, ao projeto de lei, para ele sair como encaminhamento desta Comissão. A mãe que cuida, o pai que cuida, que interrompe a vida para cuidar, no dia em que a pessoa, a criança de quem ele está cuidando parte, no outro dia de manhã, já não tem mais o direito ao BPC. O que fazer?

Então, vem aí a política do cuidado, mas nós vamos acompanhar a política do cuidado. O seu projeto já está aqui na minha mão, Mara. Será prioridade. E não vai ser prioridade só nesta Comissão; vai ser prioridade no Senado. A política do cuidado, a política da valorização do cuidador.

Mara, nós amamos você. Que honra eu tenho de ser sua parceira, de estar dividindo o Parlamento com você. Que honra! Muito obrigada pela participação.

Na sequência, nós vamos ouvir agora Edilson Barbosa, advogado, Presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil (Moab), que foi recentemente reconduzido de novo à presidência. Muito obrigada, Edilson.

O SR. EDILSON BARBOSA (Para expor.) – Obrigado.

Quero me autodescrever para as pessoas de baixa visão ou cegas. Eu sou um homem pardo, estou com um terno azul, a gravata azul e a camisa branca, de óculos, cabelos baixos, um pouco de fios brancos. Tem poucos ainda, Senadora, dá para contar. E atrás, aqui, tem – não sei decifrar – vários desenhos geométricos.

Bem, eu sou Edilson Barbosa, advogado, estou na presidência do Moab. O Moab é o Movimento Orgulho Autista Brasil, que, em 18 de junho, Senadora, Dia do Orgulho Autista, faz 20 anos. Foi Fernando Cota quem o lançou, junto com vários pais, várias mães. Hoje o Moab está em todo o Brasil, nas cinco regiões. Hoje o Moab não é mais uma entidade só aqui do DF, é uma federação. Nós fizemos essa mudança. Estamos em todas as regiões do Brasil.

E a nossa festa de aniversário será no Rio de Janeiro. Então, dia 18 de junho, estaremos lá no Rio de Janeiro, comemorando os 20 anos, 20 anos de muita luta, 20 anos de muitos serviços.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A gente lembra, Senadora – e até, na época, a Senadora Mara Gabrilli, que foi a Relatora desse projeto de lei –, que hoje, pessoal, nós temos que comemorar: hoje nós temos uma lei federal que mudou a vida dos autistas. Essa lei é a 12.764, de 2012, que muita gente chama de Lei Berenice Piana, porque ela estava aqui conosco. Vocês sabem que não é fácil aprovar uma lei nesta Casa, no Congresso. Passa por Comissões, passa nos Plenários, duas Casas, e depois ainda tem o crivo presidencial. E Berenice Piana e tantos outros, junto com Mara Gabrilli, lembro-me muito bem do Paulo Paim... Eu trabalhei aqui 18 anos, no Senado, junto com o Senador Cristovam, e eu tenho orgulho de ter ficado com ele aqui. A gente ia a essas Comissões tentar fazer com que os Senadores e Deputados entendessem.

E eu vou dizer aqui umas simplificações dessa lei. Olhem só como mudou a vida dos autistas, uma lei federal que é só para autistas, olhem que beleza: a partir de 2012, o autista é considerado pessoa com deficiência. Isso revolucionou. E nós temos várias negações, várias bancas dizendo que autista não é PCD. Teve uma decisão, Senador, agora, do Tribunal de Justiça do Distrito Federal, em que o juiz foi enfático: "Banca de médicos não legisla". Então, autista é PCD. Depois que se mudar a lei aqui, aí sim, se poderá dizer que autista não é PCD, mas, por enquanto, é. Essa decisão é brilhante. Nós vamos até imprimir e passar para vocês, porque é uma decisão correta de um magistrado.

Matrícula de escola: não se pode negar, nem em pública, nem em privada. Eu lembro demais a gente nas comissões falando isso, e as federações dizendo que tinha que ver a mensalidade e tal.

O plano de saúde não pode ser negado.

Não é permitido fazer *bullying*.

Nós temos que ter acompanhante especializado, e esse é um debate em que se precisa resolver que coisa é essa de acompanhante especializado. Aqui em Brasília, nós temos monitores, educadores sociais. No Brasil inteiro, são vários nomes.

Também o diagnóstico precoce, medicação e terapias.

Olha que bonito. Agora, será que está sendo implementado, Senadora? Nós precisamos debater essa lei e fazer com que ela seja de verdade. Garantir aluno na escola não é inclusão. E



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

quando chegam lá? Estão preparados? As escolas estão? A sociedade está? Porque a gente recebe aqui... Eu posso até mostrar para a senhora, de ontem, a mãe mandando foto do filho machucado, numa escola pública aqui do Distrito Federal – machucado, com sangue rolando, e dentro da escola, onde seria o local de proteção.

Quero também, Senadora, dizer que nós estamos aqui com dez autistas e dez mães vindo de Ceilândia. Vieram prestigiar essa... Levante a mão aí o pessoal que veio. *(Pausa.)*

Isso.

Hoje eles foram agraciados lá no museu do carro. Nós tiramos essas pessoas de casa, da invisibilidade, para terem acesso a lazer. O autista não tem que ter só educação e nem só saúde; precisa ter esporte, lazer e cultura. Hoje de manhã, dez autistas, representando os outros, foram conhecer o museu do carro. Quero parabenizá-los. E daqui a pouco será oferecido um almoço para eles. Olha que legal: as pessoas comemoram representando os outros.

Quero também deixar registrado aqui que esse projeto aqui do Detran... O Detran do Distrito Federal é uma entidade amiga dos autistas. E, dessa cartilha, a gente até participou, na parte de leis. Temos também a PRF amiga dos autistas. Hoje nós temos a Força Nacional, também amiga dos autistas. A ideia, pessoal, é fazer com que esses profissionais entendam, numa abordagem, como lidar se tiver um autista dentro do veículo. Isso é importante, isso é mostrar importância, e o Moab apoia.

Eu espero que vocês levem esses projetos também para os seus estados. Tem PRF em todo o Brasil, tem Força Nacional, e a gente precisa debater com eles essa situação.

Bom, para encerrar, Senadora, eu trago aqui – nós trouxemos – uma proposta.

Senadora Damares, a gente está trazendo uma proposta. A proposta é a seguinte: nós temos muitas leis – essa Lei 12.764, de 2012, a Lei Brasileira de Inclusão, com 127 artigos que trazem os direitos dos autistas e das pessoas com deficiência –, mas nós precisamos, Senadora, criar, no âmbito do Senado, e nada melhor do que nesta Comissão, um observatório do direito dos autistas. Será que está sendo implementado?



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Então, nós precisamos de um grupo, de uma equipe que, pelo menos uma vez por mês, se reúna aqui, que a gente parabeneze e a gente... É igual no Moab: a gente não só reclama, a gente parabeniza aquelas escolas, aquelas instituições, aqueles profissionais que atendem bem os autistas – é o Prêmio Orgulho Autista Brasil. E são muitos, é até difícil de a gente premiar. Mas nós precisamos também ver quem é que não cumpre. A gente precisa ter esse observatório para dizer, Senadora, qual é o município, qual é o estado que está no *ranking*, realmente implementando esses direitos, ou por que não estão implementando.

Nós, hoje à noite, teremos uma sessão solene na Câmara Legislativa do Distrito Federal, e serão anunciados pelo Governador Ibaneis três centros de referência. A capital do Brasil não tinha – olhem que coisa! –, vários municípios não têm; agora, outros têm. Quando a gente assumiu o Moab, a gente fez questão, Senadora, de visitar o Brasil. Nós temos vários bons exemplos de centros de referência de atendimento aos autistas neste país. Por que não replicar? Essa política de centros de referência tinha que ser uma política federal do Governo.

O Presidente Lula e seus assessores que estão agora ouvindo: deveríamos ter um programa nacional. Por quê? Porque, pessoal, as pessoas sofrem quando não tem centros de referência. As pessoas de que a gente fala são as mães, as mães atípicas. (*Manifestação de emoção.*)

Se não tem, elas sofrem, sofrem com seus filhos, e nada melhor que uma política pública para isso. Quando tem uma criança autista ou um adolescente em casa, qual é a porta de entrada no seu município? E para ter as terapias para estabilizá-los? Então, esta é uma das políticas principais – principais! –: é o centro de referência com profissionais que possam fazer as terapias e estabilizar a pessoa para ela ter um futuro melhor.

Meu filho está ali, o Vinícius. Ele hoje faz Direito, mas ninguém sabe o quanto caminhamos. Estes são os dependentes que a gente viu ontem, Senadora: eu vi uma família, ontem, no Sol Nascente, em que aquela pessoa não tem uma chance como a que meu filho teve. Só que, para ele chegar ali, foram tantas terapias... E quem é SUS dependente? Nós não podemos, Senadora Damares, deixar que essas mães sofram e que esses autistas sofram – porque eles estão sofrendo.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu estive agora na UBS 9, no P Sul, e vi 17 mães atípicas sem laudos e sem terem onde fazer o que está aqui nesta lei, que a gente aprovou em 2012, que é o acesso ao diagnóstico precoce, na capital do Brasil. Imagine lá aonde nós fomos, em Divina Pastora, no Sergipe... Então, nós precisamos dessa política pública.

Dia 2 de abril é um dia de conscientização. Agora, tem que conscientizar os governos a ter essas políticas públicas; se não tiver, nós estaremos condenando uma geração a ter uma adolescência, uma vida adulta sem funcionalidade. Então, a gente precisa dar as mãos hoje.

Muitos falam centro TEA, TEAcolhe, centro de referência... Não importa o nome. Importa que, se essas pessoas têm o seu direito de ter acesso ao diagnóstico, que tenham direito de ter acesso às terapias que tenha – mas alguns lugares não têm; e em Brasília não tem. Tomara que agora a gente, com esses três centros de referência...

A gente quer parabenizar o Deputado Eduardo Pedrosa, que esteve aqui, Presidente da frente parlamentar, que convenceu o GDF a ter... certamente nós vamos ter muitas pessoas saindo do isolamento. Muitos ficam em casa porque nem sair de casa têm como porque não estão estáveis.

Para encerrar, são estas duas propostas, Senadora: que a gente crie um observatório do autismo nesta Casa, crie um grupo de trabalho com pessoas que queiram participar, que se reúnam uma vez por mês, e a gente faça um diagnóstico.

E, por último, queria deixar aqui uma decisão tomada pelo IBGE que foi sobre o censo: o IBGE ainda não divulgou os números, pessoal. Então, a gente cobra aqui do IBGE que solte esses números. Quantos autistas nós temos? Nesta Casa, vários aqui participaram para que o Governo Federal sancionasse – vocês lembram? – para ter números. Nós não sabemos quantos autistas nós temos no Brasil, e nada como o IBGE... Não foi do jeito que a gente queria, foi uma amostragem, mas nós teremos um número. Cadê esse número? Nós estamos cobrando aqui.

Duas propostas que o Moab deixa: que o IBGE divulgue os números do autismo no Brasil, porque foi feito, gastou-se muito dinheiro para isso; e também que a gente crie o centro, o observatório do autismo. E o Moab estará ao lado de vocês.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quero dizer a vocês que agora eu vou ter que acompanhar os alunos, porque foi oferecido, Senadora, um almoço também, em homenagem a este dia 2 de abril, pelo Supermercado Primor, que é um parceiro também do Moab. E nós queremos parabenizar as mães que vieram aqui conhecer onde elaboram leis e onde a gente deve cobrar, que é aqui no Senado, a Casa da Federação.

Muito obrigado, e o Moab está à disposição.

Para acompanhar: @moabbrasil. Vocês vão ter muitos assuntos do autismo.

Muito obrigado, Senadora Damares.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Presidente, obrigada pela participação. Que vocês tenham um almoço bem saboroso. E, depois, a gente vai abraçar essas mães. Obrigada.

Gente, estão aqui na mesa duas Deputadas Federais incríveis, duas amigas, a Deputada Soraya Santos e a Deputada Coronel Fernanda, que são do PL.

Eu e a Deputada Soraya temos uma história antiga na inclusão. Já houve momentos de nós duas estarmos, de mãos dadas, chorando, dentro do Supremo Tribunal – eu, Ministra; ela, Deputada –, lutando e tentando convencer um relator na pauta da inclusão.

Mas não foi só isso. Faz anos que a Deputada Soraya vem na luta da inclusão, e aí a Deputada Coronel Fernanda chega e se soma, e elas vieram dar um abraço em vocês.

Eu vou pedir, inclusive... Havia um certo incômodo antes de você chegar aqui, Deputada Soraya, porque houve uma fala não muito oportuna de um Parlamentar do PL e muita gente achava que isso era uma fala de todo o partido. E eu sei que justamente hoje vocês estiveram lá juntas, no partido, conversando e se resolvendo nesse sentido.

Então, é uma alegria tê-la aqui – você veio para cumprimentar o pessoal. É uma alegria tê-la aqui.

A SRA. SORAYA SANTOS (PL - RJ. Para expor.) – Primeiro, quero cumprimentá-la, Damares, pelo trabalho e pela entrega, porque você sempre foi uma pessoa que defendeu o que acreditava e acredita até hoje, independentemente do cargo. E foi para a gente uma felicidade



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

te ver Ministra da Mulher, porque a pauta da mulher é suprapartidária em 80%: câncer não tem partido, inclusão não tem partido. Nós temos que representar a dor das mulheres que choram e muitas vezes não têm voz. E a Damares, como Ministra, saiu de trás da mesa, ela rodou esse Brasil em lugares que muita gente nem imaginava.

É uma honra, Damares, caminhar ao seu lado, você pode estar certa disso! (*Falha no áudio*.)... Senador. Eu falei: "Puxa, conexão direta". Porque se a gente não tiver alinhamento entre Câmara e Senado, é muita discussão com pouco resultado. E quando a gente fala de dor humana, de dignidade humana, a gente tem pressa, porque a maior fome que o ser humano pode ter é a fome da justiça. E a Damares encarna tudo isso, é uma segurança muito grande.

Mas eu quero te dizer, Damares, que ontem mesmo, na Comissão de inclusão, a gente votou uma moção de repúdio a esse Parlamentar, porque é o seguinte: cada um responde por si; em todas as profissões, em todas as atividades, tem gente que pensa diferente. Até porque a democracia é resultado do dissenso, não é do consenso. Mas quando se parte para ataque, aí você tem que colher o fruto da sua escolha, e isso nós não admitimos!

Então, na Comissão de Direitos Humanos... E hoje eu fui para o partido conversar, a Michelle reuniu as mandatárias para que a gente pudesse ver a nossa pauta, focar nas estratégias de luta. A gente estava ouvindo agora o Edilson falar dos institutos de referência. Nós temos agora, na Câmara... Nós tiramos de pauta um projeto de lei que quer proibir repasse de recursos para os institutos de referência. Ora, eles formam pessoas! A lei não tem que tutelar a decisão das mães, eu escolho o lugar em que eu quero colocar o meu filho. Se eu entendi que meu filho tem que ir para uma escola bilíngue de Libras, a decisão é minha. A lei tem que entrar na omissão dos pais, porque essa criança precisa ser tutelada. Então, isso é uma luta permanente, isso não é segregação, isso é direito – direito!

Então, Damares, é uma pauta importante, porque sem recurso você não consegue atender quem você mais precisa. Já foi tirado de pauta, Hugo Motta já determinou que a gente se entenda para que melhore o texto.

E ali, na discussão com Michelle e com o Valdemar, a gente falou que é muito desagradável para a gente ficar assinando moção de repúdio contra um Parlamentar. E a decisão da Michelle, e consenso de todas nós, o que a gente foi defender, é a seguinte: a vovó



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

sempre dizia que "roupa suja se lava em casa". Se você discorda, discorde internamente; mas se você quer discordar publicamente, eu também vou dar uma resposta publicamente.

Então, Damares, se começarem a dizer que você é feminista porque você defende a pauta do direito da mulher, eu nem sei mais o que eu sou, porque somos todos... Vamos parar com isso! Vamos parar com isso!

A pessoa que precisa de política pública para mudar a qualidade de vida, precisa das mulheres falando da dor da mulher. Eu duvido que um homem cidadão criou uma filha para apanhar de quem quer que seja. Eu desafio um Parlamentar que diz que defende a base da família, Damares... E quantas vezes nós duas levamos essa pauta? A gente chega lá e pergunta: "Venha cá, você é defensor da família e está fechando o olho para a violência doméstica?".

Então a pauta da inclusão é uma pauta cara para a gente como missão de vida. Não foi à toa que no final do ano, naquela loucura do BPC... E aí eu quero fazer uma referência às mães atípicas, às mães, em especial, dos autistas. Por quê? Gente, o Judiciário age sob provocação, mas o Parlamento age sob demanda, demanda da sociedade. E de uma forma mágica, talvez por sofrimento, muito sofrimento, vocês aprenderam a se organizar, a se falar e a lutar uma pela outra. Nem todo mundo consegue chegar aqui.

Eu tenho que fazer este registro, Damares, de que, desde que as mães dos autistas começaram a vir ao Parlamento, representando todas as mães, a política pública começou a mudar, as leis foram se aprimorando. Então, hoje, a gente tem a Procuradoria da Mulher, que é o Procon das Mulheres, zelando pela aplicação desse direito. E quero dizer que sem os institutos de referência você não tem nem como capacitar a mão de obra! Então é o seguinte: o que o governo tem que fazer, Damares, seja ele qual for, é garantir que, na escola pública, possa ter inclusão. Mas quem pode chegar a uma escola confessional, filantrópica ou privada, com aquelas características... É decisão dos pais. A gente tem que aprimorar esse texto.

Eu quero deixar esse depoimento. Vocês, no movimento de luta pelos filhos que tinham autismo, acabaram se organizando e falando por muitas outras mães que têm necessidade de inclusão e que não se organizaram como vocês. Esse agradecimento é de uma Parlamentar – estou dando esse testemunho –, pois, se a gente não é demandada, a gente acha que está tudo bem.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Quando a gente tem no coração que está lutando por uma causa – poderia ser do autismo, mas poderia ser de uma outra, de uma doença rara –, está falando por essas mães que muitas vezes não podem sair de casa para trabalhar, não têm condição, e, então, a gente tem que ensiná-las a vender pela internet. Essas pautas são muito caras. Vocês têm no Senado, sem margem de dúvida, a Damares, essa gigante, essa mulher que é uma gigante, e têm na Câmara também vários Parlamentares. Esse alinhamento é fundamental.

Então, Damares, eu queria te dar os parabéns! Vim te dar um abraço e te convocar para uma outra luta, que vai ser mais tarde, na defesa das mulheres.

E eu fico muito à vontade de sair invadindo Comissões, porque assim ela faz com a gente. Quando ela se preocupa muito, ela sai daqui. Essa mulher, que está no tapete azul – a gente costuma dizer que do verde para o azul é outra liturgia –, sai daqui e vai lá, para o Plenário da Câmara, explicar, doar. Por quê? Nenhum de nós... aliás, todos nós sabemos que a única certeza que a gente tem da vida é que a gente vai morrer. Mas quando a gente tem missão, a gente não se importa se é A ou B, se é questão de votar ou não votar. Isso é consequência. Na verdade, a gente tem que agradecer o dom da vida, como locatário dessa terra, o que a gente vai deixar aqui.

Quando faço isso com a Damares, eu faço, Damares, de verdade, com muita tranquilidade, porque você é movida por causas e você nunca se preocupou com o amanhã. Mas eu sei que você é uma mulher que sabe que o hoje faz diferença e você não tem preguiça. Você luta, sabe? E você tem uma aliada, uma amiga que a admira. Eu sempre falei que o coração do Governo passado foi o Ministério da Mulher.

Muito obrigada pela fala.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Coronel Fernanda, quer cumprimentar o nosso público, celebrando o Dia do Autismo?

A SRA. CORONEL FERNANDA (PL - MT. Para expor.) – Bom dia a todos. Eu ainda estou aprendendo algumas coisas de sinais.

Eu começo a minha fala, Senadora Damares, dizendo da importância da senhora para nós Parlamentares mulheres; e dizendo que eu quase não uso o termo "mães atípicas", porque eu



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

acho que não são mães atípicas, são supermães, são mães maravilhosas, são mães especiais, são mães de quem eu me coloco pequena perto, porque é uma luta diária. E vocês estão também ao lado dos superpais, porque eu escutei aqui a fala dos superpais, e às vezes a gente se esquece deles também, né? Eu tenho um irmão que é um superpai. O meu sobrinho tem autismo e o meu irmão é pior que uma galinha-choca, ele fica em cima 24 horas.

Então, quero dizer que a luta de vocês é uma luta importante e que não vamos desistir.

Cada um escolhe o que quer. Se alguém lá que faz parte do meu partido escolheu algo ruim, o problema é dele, quem vai colher os frutos é ele. Porque os frutos que nós queremos colher para vocês são frutos bons – e por isso nós estamos aqui. E aqui são três mulheres, como tantas outras, como a Michelle – acabamos de sair da reunião com elas...

A nossa luta em relação a de vocês, a de vocês é maior, porque, quando eu reconheço no outro a importância da luta e a necessidade... Eu não tenho nenhum filho atípico, eu não tenho. Por isso, eu vejo que eu perto de vocês sou pequena. A coragem de vocês é maior do que a minha para enfrentar o dia a dia. E eu vejo você, Senadora Damares, da mesma forma como eu. A luta que você defende não é uma luta sua, é a luta do outro, e é tão bonito quando você entra numa batalha para lutar pelo outro.

Então, Damares, você tem o meu apoio. Daqui a alguns dias, nós estaremos nas aldeias, lá nos ianomâmis, porque não é uma luta minha e sua, nós não fazemos parte dessas etnias, mas nós lutamos por elas, porque nós acreditamos que nós temos que defender aqueles que pouco são defendidos. Da mesma forma, a Soraya Santos, que tem uma luta incansável pelas mulheres, 24 horas. Ela briga com todo mundo por causa de qualquer mulher, independentemente de quem ela seja, do que ela faça. "É mulher? Então, vamos lutar", isso é o que faz a diferença. Nós temos que olhar para todos, independentemente da sua situação, e lembrar – e eu uso muito comigo isso – que o que eu não quero para mim, eu não tenho que fazer para o outro; o que eu não quero para mim, eu não tenho que praticar contra o outro. Se eu quero para mim respeito, eu tenho que aprender a respeitar o outro. E essa luta, como eu quero que alguém um dia lute por qualquer coisa que eu acredito, eu continuo lutando pelas coisas que os outros também acreditam.

Obrigada.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

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

Só para registrar: a Deputada é do Mato Grosso, e a Deputada Soraya é do Rio de Janeiro.

Obrigada, amigas.

Sei que o dia de vocês está cheio hoje, inclusive por causa da pauta da inclusão. Eu vou liberá-las. Eu vou liberá-las.

Obrigada.

Daqui a pouco, estarei lá com vocês.

Obrigada.

Nós estamos aqui numa expectativa muito grande para ouvir o nosso Bernardo. Nós vamos ouvir o Bernardo. Venha cá, Bernardo.

Na sequência, depois do Bernardo, nós vamos ter a honra de ouvir o nosso grande escritor Oswaldo Freire. Nós estamos numa expectativa muito grande também de ouvi-lo.

Bernardo, você vai falar. Você conhece já a Casa, o microfone. Você tem a palavra, e, na sequência, a sua mãe completa.

É com muita alegria que eu apresento a vocês o nosso Bernardo Martínez. Ele tem autismo e é um dos maiores ativistas pela causa aqui dentro do Senado. Em todos os nossos últimos embates, lá estava Bernardo comigo dentro do Plenário, com os Senadores e também lá na Câmara.

Bernardo, seja bem-vindo a esta audiência!

O SR. BERNARDO MARTÍNEZ (Para expor.) – Muito obrigado, Senadora Damares. Você é muito querida por nós.

Antes de mais nada, eu gostaria de lhe entregar este presente que eu tenho aqui: é um envelope com desenho que eu fiz para você. Espero que você goste. Eu estou meio enferrujado



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

no que diz respeito às habilidades artísticas, mas eu fiz com carinho para você. Espero que goste.

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

O SR. BERNARDO MARTÍNEZ – A Senadora merece.

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

O SR. BERNARDO MARTÍNEZ – E tem dedicatória também.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Tem dedicatória.

O SR. BERNARDO MARTÍNEZ – Aqui, aqui, aqui.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Aqui, olha: "Senadora Damares, que Jesus Cristo a guie em sua missão. Amo você. Bernardo Martínez".

Que lindo!

Bernardo, tem a palavra.

O SR. BERNARDO MARTÍNEZ – Que bom que gostou!

Não preciso de introdução. Aparentemente, eu sou Bernardo Martínez. Eu vou me descrever: sou um jovem de 24 anos relativamente franzino, sou branco e tenho olhos castanhos claros e, por conta da minha calvície, tenho uma testa larga e uma porção meio ausente em pelos no topo da minha cabeça. Eu sou autista – eu fui diagnosticado quando tinha 1 ano e 11 meses de idade. Minha mãe já suspeitava, porque eu tinha muitos sintomas e muitas estereotipias.

Na época, eu seria classificado como autista nível 3 de suporte, porque até os meus 6 anos de idade eu era não verbal, eu tinha muitos sintomas, muitos comprometimentos associados a meus hábitos, eu me isolava muito; mas, graças, em grande parte, ao empenho da minha mãe,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

porque na época, quando eu fui diagnosticado, em 2002, o SUS infelizmente não cobria nada, nem o plano de saúde... Então, minha mãe teve que pagar por tudo no meio particular e não podia trabalhar mais de seis horas, por recomendação do meu psicólogo.

Então, eu tenho que agradecer muito à minha mãe. Minha mãe é uma supermãe, como já disseram. Ela teve muito empenho, porque praticamente viveu como uma mãe atípica abandonada pelo marido, mas não foi abandonada pelo marido, porque o meu pai, que era uma pessoa maravilhosa, faleceu, teve câncer, quando eu tinha três anos e a minha irmã, cinco – e ela é viúva até hoje.

Ela teve que cuidar de nós dois, com um trabalho que não podia ter mais de seis horas de carga horária, e ainda teve que pagar por uma moça, para ajudar a arrumar a casa e a cuidar de nós – certo, mãe?

A SRA. LUCIANA MEDINA DE SOUZA (*Fora do microfone.*) – Certo.

O SR. BERNARDO MARTÍNEZ – Ela teve muito empenho e precisou ter muita força, precisou ter muita confiança em Deus também, porque até os meus seis anos de idade eu não mostrei melhoras. Eu era não verbal, me isolava muito, tinha muitos sintomas preocupantes, e ela, ainda assim, se empenhou em mim, me amou muito – ela e a minha irmã também, que não está presente aqui, mas que é um amor. Minha irmã também teve que puxar muito o meu pé, me amou muito e ajudou a minha mãe a me educar.

E, aos seis anos de idade, eu comecei a falar, de fato, em vez de repetir, fora de contexto, palavras e frases aleatórias; eu comecei a desenhar por volta dessa idade também; eu recebi alta médica da maioria dos meus sintomas preocupantes, com nove anos de idade.

Isso tudo em Porto Alegre, porque, na época, o melhor tratamento era lá. E, quando eu vim morar aqui, em Brasília, com nove anos de idade, eu comecei a me alimentar melhor, porque eu tinha muita seletividade alimentar.

Hoje em dia, eu estou estudando na universidade, eu consegui passar no Bacharelado em Ciências Biológicas, pela nota no PAS, e eu entrei na universidade, pela ampla concorrência, na Licenciatura de Ciências Biológicas, sendo que eu troquei, por conta do horário ruim da licenciatura e porque eu prefiro o bacharelado, de fato.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E eu decidi não usar a cota, porque eu achei que tinha pessoas que precisavam mais e porque, verdade seja dita, eu passei um tempo estudando em escola pública, mas eu também, na época do meu 6º ano para o meu 3º, já tinha bons estudos, já estava aprendendo direitinho, estava estudando na SEB Dínatos – o que foi muito bom para mim na época –, com muito desconto também, porque eu e minha irmã tiramos notas boas na redação, e minha mãe conseguiu negociar, porque passamos por muitos apertos financeiros.

E eu estou aqui hoje em dia. Eu estudo Bacharelado em Ciências Biológicas lá na UnB, gosto do meu curso, meu curso é bom, tenho uma ou outra desavença com o pessoal da universidade, mas não é nada vocal, é desavença pessoal mesmo – é a vida.

E eu sou muito grato à minha mãe, por ter lutado tanto contra mim – a favor de mim! Contra mim não, de forma nenhuma. (*Risos.*)

Foi uma gafe.

Eu agradeço muitíssimo à Senadora Damares, por me chamar para poder prestar depoimento, para poder falar e para fazer jus ao lema que eu e minha mãe – além da Inclusiva, que é a associação da minha mãe – temos, que é "Nada sobre nós, sem nós" – a Senadora Damares entende perfeitamente esse lema e está fazendo jus. Eu estou podendo participar desta reunião, muito bem-conduzida pela Senadora Damares. Aproveitem enquanto ela está aqui, porque não sabemos quem vai sucedê-la.

E também queria aproveitar nesse Dia Mundial da Conscientização do Autismo para parabenizar todos que falaram aqui até agora pelas suas colocações. Parabéns à nossa Vice-Presidente da CDH, a Mara Gabrilli, que trabalha muito também. Eu já a conheci pessoalmente. E eu também gostaria de parabenizar a nossa antiga Primeira-Dama, Michelle Bolsonaro, porque você pode ter uma desavença ou outra com ela do ponto de vista político, mas ela fez muito pela nossa causa, em termos de fala, em termos de nos acolher. Eu também a conheci pessoalmente, e foi muito bom. Eu agradeço a ela por toda a dedicação, agradeço à Senadora Damares, à Senadora Mara Gabrilli.

Eu também tenho que agradecer não só por isso, mas também porque, mesmo antes de você ser Presidente da CDH, já dava para ver que você lutava por nós, não só pela sua atuação



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

diária, mas também pela sua participação para tentarmos derrubar o PL 4.614. Você até se dispôs a acampar lá no Salão Verde se fosse necessário. Eu lhe agradeço muito. Foi uma dor de cabeça no final do ano passado. Eu sei que você vai lutar também por nós na hora de derrubar os Vetos 38, que diz respeito ao laudo permanente, 2, que diz respeito à microcefalia, e 4, que diz respeito à diabetes tipo 1. Eu sei que eu posso contar com você, eu agradeço muito. Aproveitem bem enquanto ela é Presidente, porque não sabemos quem vai sucedê-la.

E agora, eu, que já estou numa situação boa da vida em grande parte graças ao empenho da minha mãe, à graça de Deus, em primeiro lugar, e ao empenho da minha irmã também, o empenho do meu pai eu reconheço, sei que ele lutou muito por mim, me amou muito, e é uma pena que ele não tenha, em vida, tido a oportunidade de ver como eu consegui melhorar dos sintomas, mas eu sei que ele está num lugar melhor, e, pelo menos, de lá ele pode saber como está a minha situação.

E agora eu gostaria de ceder a palavra para a minha mãe, que é muito mais qualificada, muito mais bem versada no que diz respeito à legislação, a conhecimento sobre a causa atípica do que eu, e eu sei que ela vai falar de forma sucinta, coesa e qualificada, ao contrário de minha pessoa, que é meio prolixa. *(Risos.)*

A SRA. LUCIANA MEDINA DE SOUZA (Para expor.) – Gente, vocês sabem, vocês que são mães de autistas, do sincericídio, de como é sincero, e a gente valoriza muito isso no autista, não é, Senadora Damares? Ele é amoroso, ele é querido e fez esse desenho para vocês, do fundo do coração. E eu também quero que Jesus o guie em todos os seus passos nessa missão, porque estar aqui é uma missão. E nós mães... Eu tenho que puxar a sardinha para o lado das mães, sim, porque 80% das mães cuidam dos filhos sozinhas. Como o Bernardo falou, infelizmente, meu marido faleceu, mas eu me vi numa situação de ser mãe solo também, em razão disso. Então, eu sei o que vocês vivem, o que vocês sofrem, e a gente quer que os pais voltem, a gente não quer brigar com os pais.

Quando a gente fala isto, a gente está falando: "Pais, cuidem dos seus filhos, autistas, fiquem com eles, fiquem nas suas famílias", porque é difícil para todo mundo. A gente não pode romantizar o autismo. É cansativo, é angustiante, dá trabalho. Tantas questões foram ditas aqui,



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

eu não vou repetir, minha fala vai ser bem breve, mas não posso deixar de falar que a gente precisa de apoio como mãe, a gente precisa de muito apoio!

Então, esse centro de referência que vai ter aqui... Eu ajudei a implantar o Centro de Referência do Transtorno Autista em Porto Alegre e já me coloco à disposição da Governadora Celina Leão para também participar dessa construção aqui, porque eu acho muito importante que a gente participe sempre, trazendo a nossa realidade, a nossa vivência. Eu sou jornalista, sou escritora e trabalho com projetos de acessibilidade, então eu sei como é importante a gente ter centros de referência aqui em Brasília. Se vamos ter três, isso é maravilhoso! Melhor ainda. E cada cidade precisa ter. Temos Vereadores aqui também de Goiás conosco, que são da inclusão e que defendem essa pauta. Precisamos de Vereadores, precisamos de Deputados que defendam.

Gente, eu gostaria que vocês seguissem a nossa Associação Inclusiva, uma associação nacional: @inclusivabr. Nós defendemos os autistas e suas famílias.

E eu sou uma das coordenadoras do movimento nacional do décimo terceiro para o BPC, junto com César Asca. Nós defendemos o BPC. Por isso, eu não posso deixar de falar hoje... Eu sei que temos muitas conquistas, ao longo dos anos, mas eu não posso deixar de falar que tem que haver união sempre para que a gente impeça que sejam retirados os nossos direitos. O BPC é questão de dignidade, é questão de sobrevivência das famílias. Só em Brasília mais de 71 mil pessoas recebem BPC; muitos são autistas. No Brasil, são mais de 6 milhões de pessoas recebendo BPC; milhões são autistas. Então, nenhum governo tem o direito de tentar tirar o BPC. E, no fim do ano passado, este Governo tentou. Foi o único que tentou até hoje, e a gente tem que falar sobre isso, porque a gente não pode permitir que isso aconteça. Mães me mandavam mensagens desesperadas, angustiadas, sem dormir, tomando remédio, com medo de perder. Nós ficamos 14 dias – eu fiquei aqui, Bernardo, Senadora Damares... A Senadora Bia Kicis veio para o Senado para reverter...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. LUCIANA MEDINA DE SOUZA – Ai, já estou botando a Bia Kicis como Senadora.

(Intervenção fora do microfone.)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. LUCIANA MEDINA DE SOUZA – Já a estou promovendo.

A Deputada Bia Kicis esteve com a gente para a gente reverter.

Então, gente, BPC é dignidade. Não mexam nos nossos direitos. E, nesses últimos dois anos, tentaram retirar direitos dos autistas. Um a gente perdeu: o direito na compra de carro. A gente já perdeu. Houve uma promessa do Governo de que não tiraria, mas tiraram. E a gente vai reverter, não é, Senadora Damares?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. LUCIANA MEDINA DE SOUZA – Em nome de Jesus. A gente está aqui para falar a verdade. Esta é uma Comissão de Direitos Humanos. Então, vamos respeitar as famílias, vamos respeitar os autistas e vamos respeitar as mães atípicas, está bom?

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

Esta audiência está sendo muito assistida no Brasil inteiro. Não param de chegar recados pela internet – não param. Na maioria, são mães: mães que estão me expressando aqui que estão exaustas – elas estão exaustas –, e a gente entende; mães muito preocupadas.

Mas eu acho que o testemunho do Bernardo trouxe muita esperança para a mãe que está lá na ponta, com uma criança não verbal, para a qual já decretaram sentença: "Não tem mais jeito". E o Bernardo vem e fala: "Até seis anos eu era não verbal". E hoje o Bernardo vai pra universidade, na concorrência geral, sem precisar da cota, porque ele deixou para outro, e é um aluno brilhante. Então, mãe, fica firme aí! Está difícil, mas fica firme. Fica firme! Bernardo e muitos outros que estão aqui são exemplos de que o Brasil é deles, de que eles podem, eles conseguem. Só estão precisando de uma oportunidade.

E nós estamos aqui para garantir às mães lá da ponta a oportunidade que elas ainda não têm.

Bernardo, você é uma inspiração. E você trouxe hoje, com a sua história, lá para a ponta, muita esperança. Obrigada por estar conosco. Nós amamos você.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Na sequência, nós vamos ouvir o nosso querido escritor, que está comigo já há algum tempo – eu me lembro de que foi uma das primeiras pessoas que me visitou no gabinete, quando eu tomei posse –, que é o Oswaldo Freire da Fonseca.

Enquanto o Sr. Oswaldo vai falando, eu vou encostando aqui para o cantinho, porque nós vamos chamar para já ocupar a mesa, pois já vamos para a nossa parte final, o Davi Leal Dias, que é um jovem autista, e sua mãe, Josy Ailane Leal Dias. Nós vamos espremer aqui a mesa – Bernardo fica. E nós vamos chamar para a mesa também Izabeth Farias, mãe de autista, que nos presenteará depois com uma surpresa final.

Prazer, Davi, ter você aqui – olhem como o Davi é lindo. Obrigada por terem vindo, Davi e mãe do Davi.

Eu vou pedir para a nossa Izabeth Farias ficar aqui do meu lado.

E nós vamos ouvir agora o nosso escritor, autor de uma obra linda, mas, antes de o senhor mostrar a sua obra, nós temos uma outra escritora aqui no plenário que é a Susana Gatto. Cadê a Susana? Está aqui! Olhem o livro dela: *Mães que ensinam amor e neurologia*. Parabéns pela sua obra!

A muitas obras hoje nós temos acesso. Vamos ler, gente. Vamos acompanhar esses escritores, esses cientistas, essas pessoas maravilhosas que estão entregando para nós as suas experiências e informações.

Parabéns! Deus a abençoe.

Professor.

O SR. OSWALDO FREIRE DA FONSECA JÚNIOR (Para expor.) – Bom dia a todos.

Inicialmente, Senadora Damares, eu gostaria de agradecer a V. Exa. por ter aceitado a minha sugestão desta audiência pública na nossa Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa. Muito obrigado, Senadora.

Eu serei um tanto breve, mas eu gostaria de dizer para vocês que eu sou pesquisador. Durante dez anos, eu estudei autismo no Brasil, na Austrália, nos Emirados Árabes, nos Estados Unidos, na Argentina, no México, no Canadá e na França. E, com certeza, eu aprendi muito e



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

continuo aprendendo até hoje com mães, pais, profissionais da área de saúde, educação, assistência social, enfim, áreas afins.

Eu devo também lembrar, nesta oportunidade, que, no dia 3 de abril de 2017, oito anos atrás, eu fui convidado pela Governadora do Paraná para fazer uma exposição, nessa mesma data, na Assembleia Legislativa do Paraná, há oito anos, e lá estava o Bernardo. O Bernardo, naquele dia lá, estava ansioso, porque não sabia se ia arrumar uma namorada ou não. Então, eu vejo o Bernardo, depois de oito anos, com uma entradinha aí. Muito precoce essa entradinha sua, viu, Bernardo? Você está muito novo para isso!

Também esse dia foi muito importante para mim, como pesquisador. É que eu ousei fazer uma proposta naquela audiência pública de se criar o Serviço Nacional da Pessoa com Deficiência. A Governadora se ausentou, mas, antes de se ausentar, ela passou e disse: "Oswaldo, vai lá ao Palácio Iguazu que eu quero falar com você". "Perfeitamente." Estive lá. Ela ligou para o Senador Romário – e está aqui a Loni, que é Assessora Legislativa do Senador –, e nós fizemos – eu contribuí, modestamente, com a redação – um projeto de lei do Senado, que se encontra na CCJ. No ano passado, eu tive a oportunidade também de fazer uma palestra na CCJ e ainda lembrei aos assessores: "Vamos colocar o PLS do Senador Romário para frente".

Aí tem uma singularidade, porque todo o Sistema S – Sebrae, Senai, Sesc, Senat, SESCOOP e tantos outros, são 11 S – tira um percentual do trabalhador e tira um percentual do empregado para manter o Sistema S. A minha contribuição é a de que não se tire nem do empregado nem do trabalhador, mas como ele vai sobreviver? Com 0,5% de cada S para o nosso S. Então, Senadora, eu gostaria que a senhora levantasse essa bandeira aí e nos ajudasse a tocar essa iniciativa para frente – ela está lá na CCJ.

E também, nessa minha caminhada de estudos e de trabalho voluntário – eu não tenho nenhum parente autista –, eu levanto às 5h da manhã todo dia e vou dormir à meia-noite durante doze anos – dez de estudos e dois do livro pronto. O livro já foi lançado aqui no Senado Federal, na Câmara dos Deputados, Brasil afora. E eu sou palestrante. Já fiz já cem palestras no país – Bahia, Alagoas, São Paulo, Minas Gerais, Paraná, Distrito Federal, Goiás, Mato Grosso do Sul e por aí afora –, sempre cumprindo a agenda voluntária e solidária.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E eu gostaria também aqui de fazer uma homenagem ao primeiro médico... Está aqui o Dr. Luiz Lucio Daniel – por favor! –, o primeiro médico que me atendeu e que me orientou, médico do Hospital de Base aqui de Brasília. Muito obrigado, Doutor!

Isso é muito importante, porque aí começou a história. Eu não sabia se ia fazer uma apostila ou um livreto; no fim, saiu um livro com 1.068 páginas, 44 capítulos. Como eu não sou da área, eu coloquei aqui 627 referências bibliográficas, acadêmicas e criei 135 imagens para facilitar aos profissionais, aos familiares, dada a complexidade do TEA e as especificidades dos nossos teanos. Com muito amor, com muita responsabilidade, eu criei nove neologismos, sem romantização – sem romantização! Eu estou chamando os nossos autistas... O indivíduo com TEA é teano. Registrei isso dez anos atrás nos cartórios de Brasília, mas com muito respeito, porque o autismo não aceita romantismo – não aceita!

Devo dizer a vocês que é muito comum – muito comum –, em todas as casas, em todos os domicílios, as nossas mães, principalmente as mães, porque, em 87% das famílias, quando recebem o diagnóstico, o marido vaza – vaza. Vaza por desconhecer o potencial do seu filho, vaza por falta de informação, por estar assim numa situação tão complexa, que deixa aquela mãezinha solo para o resto da vida, não é? Então, esse cuidado que a gente tem que ter com as mães, o cuidado de quem cuida é muito, muito importante, não é?

Eu gostaria também de fazer uma pequena homenagem à advogada Leticia Amaral, dirigente, Presidente do movimento de mães atípicas de Goiás e mãe da Mica. Muito obrigado, Dra. Leticia – muito obrigado.

Eu gostaria de chamar... Se me permite, eu tenho duas sugestões, duas folhinhas. Eu gostaria de chamar a querida jornalista e psicopedagoga, Presidente do Instituto Aquanautas, Ana Paula Rangel, por favor. *(Pausa.)*

Ela estava aqui.

Então, por favor, eu gostaria de que você lesse para mim, por favor.

A SRA. IZABETH FARIAS – Exma. Sra. Senadora Damares Alves, Presidente da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal, mesmo com poucos casos alarmantes de assassinatos de indivíduos...



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

É esse? Não?

O SR. OSWALDO FREIRE DA FONSECA JÚNIOR (*Fora do microfone.*) – É o outro.

A SRA. IZABETH FARIAS – É outro?

O SR. OSWALDO FREIRE DA FONSECA JÚNIOR (*Fora do microfone.*) – Esse, já estávamos discutindo aqui.

A SRA. IZABETH FARIAS – Ah, o.k. (*Pausa.*)

Acredito que dados bem coletados, analisados e avaliados são bússola que guia a formulação de políticas públicas em prol da inclusão efetiva e da equidade adequada aos indivíduos com transtorno do espectro autista na sociedade contemporânea.

Assim, a ausência de números precisos sobre os autistas dificulta a implantação e a implementação de políticas públicas suficientes e eficientes às especificidades deles. Cumprindo a Lei 13.861, de 2019, denominada Romeo Mion, filho do ativista Marcos Mion, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística inseriu, no Censo Demográfico de 2022, a importante pergunta: "Você já foi diagnosticado com autismo por algum profissional de saúde?".

Creio que a adoção de políticas públicas baseadas em evidências propicia o planejamento de ações, dos recursos, da capacitação de profissionais, da disponibilidade de terapias, com o poder de transformar realidades e assegurar avanços sociais no país.

Respeitosamente sugiro a V. Exa. um indicativo ao IBGE para que revele, ainda neste primeiro semestre, o número de indivíduos com TEA, teanos, como os trato com amorosidade e respeito, sem romantismo.

Certo da vossa acolhida e compromisso com os direitos das pessoas com deficiência, coloco-me à disposição.

Gratidão.

Atenciosamente, Oswaldo Freire da Fonseca Júnior, pesquisador, palestrante e autor do livro *O Desafiante Mundo do Autista*, lançado no Auditório Petrônio Portela, do Senado Federal, em 2024.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, doutor. Recebo, e nós vamos dar encaminhamento.

O SR. OSWALDO FREIRE DA FONSECA JÚNIOR – Eu vou pedir à autista Advogada Larissa Argenta, Presidente da Comissão de Defesa das Pessoas com Autismo da OAB de Taguatinga, que, por favor, leia para mim – rapidíssimo, é bem breve.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Pode sentar à mesa e ligar o microfone.

O SR. OSWALDO FREIRE DA FONSECA JÚNIOR – Muito obrigado, Senadora.

A SRA. LARISSA ARGENTA FERREIRA DE MELO (Para expor.) – Conseguem me ouvir?

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

A SRA. LARISSA ARGENTA FERREIRA DE MELO – Gente, eu sei que já vem o adiantado da hora, mas entendam e respeitem esse espaço do Oswaldo, de querer que leiamos esta carta, porque ela é simbólica...

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

A SRA. LARISSA ARGENTA FERREIRA DE MELO – ... para o fechamento deste momento. Eu a leio na condição de pessoa autista, representando a pauta e falando sobre nós.

Exma. Sra. Senadora Damares Alves, Presidente da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal.

Mesmo com poucos casos alarmantes de assassinatos de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), que vêm ocorrendo no próprio domicílio e em outros locais por múltiplos fatores, como falta de suporte, depressão severa, exaustão extrema, distúrbios mentais e outros, esse núcleo de familiares se encontra sem esperança de solução para exigentes respostas, que seriam indispensáveis para fornecer bem-estar e segurança aos seus filhos autistas e a eles mesmos.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Acredito que se faz necessário um esforço coordenado para enfrentar essa gravíssima questão de máxima urgência e relevância. Já escrevi três cartas nos últimos meses, com o mesmo título "Até quando?", que estão publicadas no meu Instagram: @oswaldofreiredafonseca.

Respeitosamente, venho à vossa presença para solicitar a criação de um grupo de estudos nessa notável Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH) para analisar as circunstâncias e as razões contributivas, bem como propor a ampliação de medidas preventivas e propostas eficazes a favor dos autistas. Esse GE poderá contar com os teanos, seus familiares, parlamentares, especialistas, universidades, representantes de movimentos, de ONGs e congêneres, autoridades responsáveis pela saúde mental, assistência social, segurança pública e outros.

Creio que a instalação desse grupo de estudo na CDH irá demonstrar, mais uma vez, o compromisso do Senado da República em buscar soluções para que tais episódios traumáticos não se repitam e que o direito das pessoas com TEA, os teanos – como trato com amorosidade e consideração, sem romantização –, e de suas famílias sejam efetivamente respeitados.

Agradeço a vossa atenção para com essa importantíssima questão humanitária.

Gratidão.

Atenciosamente, Oswaldo Freire da Fonseca Júnior, pesquisador, palestrante e autor do livro *O Desafiante Mundo do Autista*, lançado no Auditório Petrônio Portela, do Senado Federal.

Eu gostaria de fazer um complemento, na condição de pessoa autista. Eu tenho a honra de ser a biógrafa do Oswaldo, e em breve lançaremos a biografia contando a história desse homem fantástico, que dedicou a vida voluntariamente a estudar por nós e está aqui hoje – pediu esta audiência. Então, quero agradecer.

Nós enquanto comunidade autista, eu enquanto mulher adulta autista, que teve acesso ao tratamento, como o Bernardo, estou aqui para dizer que nós estamos ocupando os nossos espaços. Nós não vamos permitir retrocesso nessa legislação, nós não vamos permitir que nós não tenhamos local de fala.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E, agora, peço a vocês da Comissão que olhem também para o direito ao trabalho dos autistas, porque, quando nós saímos da faculdade, nós sofremos preconceito, capacitismo, invalidação da nossa condição.

Então, não se esqueçam dos adultos autistas, para que nós possamos ter a nossa família, o nosso emprego e viver com qualidade.

O BPC é importante quando é necessário, mas o nosso objetivo é garantir o direito ao trabalho. Parte do meu direito ao trabalho é estar fazendo este trabalho, ser biógrafa do Oswaldo, estar com vocês aqui no finalzinho da gestação já e agradecer a oportunidade de existir esta audiência pública.

Obrigada e me desculpe pelo avançado da hora.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Doutora, a senhora complementou assim de forma brilhante.

Sr. Oswaldo, o senhor dividiu o seu tempo com duas pessoas. O senhor foi brilhante e inteligente ao ter trazido duas pessoas para participar da sua fala e ter trazido um médico para a gente conhecer.

Olha, gente, quem tem uma pessoa com autismo na família está na causa porque a gente acaba se envolvendo, mas uma pessoa como o Sr. Oswaldo, que não tem ninguém na família com autismo, dedicar, na idade dele, 12 horas por dia de estudo à pauta, ele merece todo o nosso carinho...

ORADOR NÃO IDENTIFICADO (*Fora do microfone.*) – Glória a Deus!

(*Manifestação da plateia.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – ... todo o nosso carinho! Parabéns, Sr. Oswaldo! Obrigada por ter abrilhantado esta audiência e ter sido o autor intelectual desta audiência, porque o Senado hoje praticamente não faria nada, e ele disse assim "Alguma coisa tem que ser feita e é esta a Comissão, esta Comissão é a casa dos autistas". Muito obrigada por sua participação nesta audiência.

O SR. OSWALDO FREIRE DA FONSECA JÚNIOR – Muito obrigado. Gratidão, Senadora!



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Muito obrigada!

Na sequência, nós agora vamos ouvir, com muita ansiedade, o nosso querido Davi. Davi Leal Dias.

Davi, olhando para todo mundo com o microfone, seja bem-vindo! Nós queremos ouvi-lo com muito carinho.

O SR. DAVI LEAL DIAS (Para expor.) – Obrigado.

Boa tarde. O meu nome é Davi e eu tenho nove anos. Eu estou no quarto ano.

Eu queria estar aqui.

O meu sonho era conhecer a Senadora.

Obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – A mãe dele vai completar, a mãe do Davi.

A SRA. JOSY AILANE LEAL DIAS (Para expor.) – Boa tarde! É um prazer estar aqui hoje representando as mães atípicas e a causa autista. Eu quero falar aqui a respeito do nível 1, porque dizem assim: "Ah, o nível 1 nem é perceptível, nem tem cara de autista, nem parece ser autista...".

O meu filho é nível 1, mas a gente que convive todo dia, a gente sabe as lutas que a gente tem: a seletividade alimentar, a dificuldade em aprender... Aprende hoje, daqui a pouco, já esqueceu o que aprendeu. Então, o nível 1 não é fácil, não é leve, não é leve para quem convive. É difícil!

Eu não vou usar o meu poder de fala para romantizar o autismo, mas eu também quero dizer que, quando eu recebi o laudo do meu filho, para mim não foi um luto, não. Para mim foi libertador, porque, até então, a seletividade alimentar dele era considerada uma frescura por muitos. "Ah, porque a gente deixa comer besteira, ele não come porque não quer..." Não é



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

assim. Então, para mim foi libertador receber o laudo dele, porque aí eu pude ir atrás do tratamento, pude ir bater nas portas.

Muitas se fecharam, porque, igual a Senadora falou, muitos pais aqui estão na fila de espera. Eu sou uma mãe que estou na fila de espera, já há mais de dois anos, e não fui chamada.

A gente corre atrás, paga como pode, consegue institutos para conseguir o acompanhamento do nosso filho e, assim, não é fácil, não, mas a gente está aqui para enfrentar, enfrentar, porque a gente ama, cuida, respeita; e a gente exige respeito!

Obrigada e boa tarde.

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

Obrigada, Davi, por estar com a gente na mesa. Muito obrigada! Obrigada, mãe, você falou em nome das mães. Eu acho que esta mesa é de vocês, este espaço é de vocês. Muito obrigada!

Você é muito bonito, viu, Davi?

A SRA. JOSY AILANE LEAL DIAS – Eu quero muito agradecer a oportunidade de estar aqui hoje, porque é uma oportunidade!

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Nada sobre vocês sem vocês. Esse é o lema desta Comissão. Muito obrigada, mãe, muito obrigada.

Gente, por falar em mãe, a mãe do Rafael está com a gente, e vocês não podem ir embora sem ver a exposição, as obras do Rafael. O Rafael é uma pessoa com autismo, inclusive ele traz aqui para mim que a arte dele também está em forma de ímã de geladeira. Quero agradecê-lo. Ela está aqui com a gente. A obra é linda.

O Rafael está com a gente também, não? Está só a mãe, não é?

(Intervenção fora do microfone.)



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Ele está lá fora. Vocês vão lá tirar foto com o nosso artista, tá?

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Nós vamos indo para o final da nossa audiência, mas eu queria fazer esta entrega desta arte do Rafael em forma de ímã.

Eu vi no Plenário um sacerdote. Eu acho que eu vi um sacerdote aqui.

Oh, gente, olha o nosso artista! Rafael, você é lindo, Rafael! Sua obra é linda, linda, linda, linda!

Obrigada.

Eu vi aqui que nós temos um padre conosco, o Padre Willames, da Paróquia Santa Mãe de Deus, e eu sei que tem um pastor também, que é o Pastor Edvaldo. Por que eu vou fazer a entrega deste presente que o Rafael me deu a dois sacerdotes? Pelo seguinte, a Igreja precisa ser mais inclusiva.

As famílias atípicas não estão tendo oportunidade de celebrar, de cultivar, de comungar, porque tem espaços religiosos – e eu falo isso por ser Pastora –, tem espaços religiosos que estão expulsando as crianças com autismo. O som é exagerado, as luzes são exageradas, há falta de acessibilidade... Eu conheço famílias com autismo que estão há seis meses sem ir para um templo, porque o templo não está pronto para recebê-las.

Então, eu quero entregar a um padre que é inclusivo, que tem um trabalho inclusivo, um dos presentes feito pelo Rafael, e ao Pastor Edvaldo, que coordena o movimento pela família atípica. Quero entregar aos dois sacerdotes que estão aqui este presente do Rafael, que foi dado a mim, eu quero repassar a dois sacerdotes inclusivos. *(Pausa.)*

(Intervenção fora do microfone.)

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

É direito humano o culto. Que as religiões sejam mais inclusivas.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Estamos indo para o final da nossa audiência. Nós vamos ouvir agora por vídeo, rapidinho, a Berenice Piana, que gostaria muito de estar conosco, mas hoje é um dia especial para ela. Imaginem quantos convites a nossa querida Berenice tem para participar de eventos neste dia no Brasil inteiro. Ela está mandando um recado para a nossa audiência. E, no final, nós temos uma surpresa. Vem aí uma surpresa, vocês aguardem.

Berenice Piana, nossa querida ativista.

A SRA. BERENICE PIANA (Para expor. *Por vídeo.*) – Olá, meu nome é Berenice Piana. Sou mãe de um jovem autista e também ativista da causa. Este vídeo é para agradecer, em primeiro lugar, à Senadora Damares, querida Damares, pelo convite que me fez. Honrada estou. Muito obrigada.

Quero cumprimentar também a Senadora Mara Gabrilli, que participou de todo o processo da aprovação da Lei Federal 12.764, a lei do autista no Brasil.

Incrivelmente, é aí que nós estamos hoje, na Comissão de Direitos Humanos, onde tudo começou. Foi o primeiro lugar onde eu dei entrada a esse processo todo para acontecer a lei, que hoje é a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com o Transtorno do Espectro Autista. Tudo começou na Comissão de Direitos Humanos.

Então, a minha luta foi inicialmente para que a lei fosse aprovada nessas Comissões, depois foi para a Câmara. Conteí muito com o apoio de Mara Gabrilli, minha querida Senadora. Conteí muito com o apoio de mães de todo o Brasil, então todas elas deveriam ser homenageadas hoje, primeiro por serem mãe de pessoas com autismo, coisa que não é fácil, e todas nós entendemos, mas também porque participaram bravamente comigo na manifestação em torno desta causa e na pressão para que esse projeto fosse colocado na pauta a tempo e a hora, para que fosse aprovado em cada Comissão. Todo aquele movimento criado em torno desse processo todo nos uniu bastante. Eu tenho certeza de que, juntas, todas nós hoje temos saudades daquele tempo, daquele ativismo genuíno e verdadeiro que todas vivenciamos.

Hoje o número de autistas aumentou muito no mundo inteiro. Eu quero, Damares, querida, com você, com Mara Gabrilli e todos os componentes da mesa, que eu cumprimento com todo o respeito, pedir que não desistam de nós, porque nós, as mães de autistas, não



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

desistimos nunca. Mas, no dia 2 de abril, quando mais se fala em autismo no mundo, porque é o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, não há como o meu coração não ficar apertado pensando naquela mãe, naquele pai, naquela família, naquela criança ou adulto com autismo que ainda não obteve tratamento ou educação adequados. Então, eu peço a todos vocês que se mobilizem para que todos tenham.

Hoje, aqui na minha cidade, também onde tudo começou, a Clínica-Escola do Autista é uma referência no país inteiro. E nós temos duas unidades da Clínica-Escola do Autista. Temos muito a fazer ainda e estamos caminhando para isso, para melhorar a vida de todos eles, mas a gente vai fazendo, todos os dias, o que nos cabe e o que é possível fazer.

Então, eu peço hoje a vocês queridos... Em primeiro lugar, agradeço muito, imensamente por todo o carinho e sinto muito não estar presente para abraçar cada uma de vocês. Damares, te agradeço muito pelo dia em que estive aqui, comemorando os oito anos da nossa casa. Eu nunca vou me esquecer do abraço que você me deu, do carinho que eu recebi de você, da nossa Primeira-Dama na época, Michelle Bolsonaro, de todos os outros que participaram; do nosso prefeito, da nossa Primeira-Dama aqui do município. Então, eu tenho uma gratidão imensa por tudo que foi acontecendo nesse tempo, mas também preciso dizer a vocês que nós precisamos construir muito mais ainda. E a nossa força vem de uma frase que eu digo sempre e eu falei quando a lei finalmente foi sancionada aí em Brasília: jamais subestime o poder do amor de uma mãe; ele é a força mais poderosa do universo! É assim que nós somos, as mães de pessoas com necessidades especiais, mães atípicas.

Meus queridos, a todos vocês um grande abraço no coração de todos e caminhamos juntos ainda.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Ah, gente, é demais ouvir Berenice. A lei tem o nome dela por tudo que ela fez nos bastidores para que tivéssemos uma lei específica para as pessoas com autismo. E essa mulher não para – não para! Ela é um orgulho, ela é uma inspiração, como todas as mães que estão aqui.



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Acho que hoje foi uma audiência de mãe, sem querer virou uma audiência de mãe. Muito obrigada. E a gente encerra essa audiência com uma mãe.

Não se esqueçam de visitar a exposição do nosso grande artista Rafael. A todas as mães: seus filhos podem ir muito além do que vocês podem imaginar. Rafael é um exemplo disso, como Davi, Bernardo, todos os que estão aqui.

E a gente vai agora ouvir mais uma mãe, a mãe Izabeth Farias – e a gente encerra com ela –, mãe de autista, que nos presenteará com uma surpresa. E a surpresa já está aqui na mesa.

A SRA. IZABETH FARIAS (Para expor.) – Boa tarde já – não é, gente? – a todos.

Eu gostaria, primeiro, de agradecer à Senadora da Damares pelo convite. A equipe dela gentilmente me convidou. E eu fico muito feliz de ter essa oportunidade de fala nesse dia tão importante, que é o Dia Mundial de Conscientização sobre o Autismo.

Eu sou mãe de dois meninos autistas, um de 14 anos, nível 1 de suporte, e um de 10 anos, nível 2 de suporte. Os desafios são muitos, mas o amor também é gigantesco e é por isso que a gente se levanta. Por mais difíceis que sejam as coisas, por mais complicadas e, às vezes, aparentemente intransponíveis as dificuldades, é por esse amor que a gente cai, mas a gente se levanta e a gente busca ajuda, a gente busca meios de reverter situações que nos parecem tão grandes que a gente se sente, às vezes, tão impotente diante de tantas dificuldades.

Bernardo, eu queria dizer para você que, enquanto eu ouvia você falar ali, eu ficava tão feliz porque o meu filho, até bem pouco tempo, era não verbal, e ele está começando a verbalizar, ele está começando a ter intenção comunicativa, e isso é maravilhoso. Ver esse progresso, gente, é uma coisa tão fantástica. E uma das coisas que ser mãe de autista ensina é que as pequenas evoluções do desenvolvimento de uma criança são tão lindas e parecem assim um verdadeiro milagre. Numa criança típica, é só o passar natural do tempo; numa criança com autismo, cada ganho na evolução é uma festa na família, sabe? Assim, isso é tão maravilhoso, poder ser grato por essas pequenas coisas, e são vocês que ensinam para a gente.

Enquanto você falava, estava se passando ali na minha mente o meu sonho. O meu sonho é um dia poder ver o meu filho se expressar, como você se expressou aqui. Eu sonho com isso há muito tempo, há muito tempo. Eu sonho, eu penso que vou um dia estar na plateia – e ele, o



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Elias, acabou de entrar junto com o meu marido, o Sávio. Como ele é lindo! Eu fico até emocionada com a entrada dele –, como eu disse, o meu sonho é um dia, gente, estar na plateia e ver o Elias se expressar, Bernardo, como você se expressou. E eu acredito tanto nisso, gente. Isso me dá uma felicidade de ver você. Você, quando se expressa, mais do que comunica aquilo que você tem intenção de comunicar, você dá esperança para outras mães e outras crianças e jovens autistas.

Gente, hoje eu trouxe um poema. Além de ser mãe de autista, eu sou profissional da saúde, da ciência e tecnologia, eu sou analista em ciência e tecnologia, sou especialista em saúde coletiva e mestre em educação em ciências, mas recentemente me descobri poeta. E ano passado foi um *boom* de inspiração para escrever, escrevi mais de cem poemas e hoje estou prestes a publicar o meu livro de poesias.

Eu escrevi um poema, que vou recitar hoje, inspirada nos meus filhos, inspirada no sentimento, aquele sentimento que toda mãe, que todo pai tem de ter vontade de se transformar em duas gigantescas asas para protegê-los, mas, ao mesmo tempo, lembrando que a gente é educador e que, como educador, a gente precisa ensiná-los a viver por si, a ter autonomia, a ter sua própria expressão, seu próprio modo de ver o mundo. Então foi isso que me inspirou a escrever esse poema, com o qual tenho a honra de encerrar as atividades do dia.

Antes mesmo de recitar, eu só queria fazer menção a algo que é muito necessário, que são dados sobre a população autista, sobre as pessoas autistas no Brasil. Nós não temos, estamos esperando os dados do IBGE sobre quantos autistas nós temos no país. Mas, no dia 29, foi lançada uma pesquisa chamada Mapa Autismo Brasil, e eu quero convidar todos a acessá-lo. Se você colocar no Google mapautismobrasil.com.br, você vai ter acesso a um formulário. Temos dois formulários, um para pessoas autistas maiores de 18 anos que podem responder sozinhas, podem responder por si, e outro quando a pessoa não consegue responder por si e um responsável vai responder por ela.

Essa pesquisa quer saber quem são as pessoas autistas, idade, sexo, acesso à saúde, à educação, a terapias, quais terapias realizam. Nós não temos esses dados. Eu poderia falar da minha experiência aqui, dos meus desafios pessoais e seria a minha história pessoal. Eu poderia falar que hoje estou com um caso na Justiça porque a Secretaria de Educação no GDF não



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

reconhece o estudo de caso feito com meu filho, que fala que ele precisa de uma classe especial, não reconhece e nega esse direito. Então, eu poderia falar isso, seria só o meu caso, a minha história pessoal. Com um levantamento nacional, a gente pode saber da realidade das pessoas autistas no país inteiro.

Gente, a amostra desse estudo está dividida por estado e está dividida por mesorregião. Então, ao final, nós teremos como saber o mapeamento da realidade da pessoa autista no país. Não deixem de acessar, não deixem de participar. Você que é autista ou que tem uma pessoa na família responda ao questionário. Ele vai estar disponível até o dia 30 de abril, então, durante todo este mês estará disponível.

Eu quero agradecer e então finalizar com um poema que escrevi, que se chama Essencial:

Quero ser concha, acalanto, alimento para você.

Quero ser voz, fogo, comando a te encorajar.

Quero ser inspiração, sabedoria, visão estratégica, radar para te orientar.

Quero ser base, instrução, farol para te iluminar.

Quero ser presença e também ausência, na medida certa, para te deixar ser por si.

Muito obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Proibido chorar!

Nós chegamos, com essa linda poesia, esse lindo poema, ao final de nossa audiência. O poema vai estar disponível no *site* da Comissão, vocês poderão baixar. E, se alguém, alguma criança com autismo declamar esse poema, manda para gente postar também; alguma outra mãe, mande.

Parabéns, você trouxe sensibilidade, a mensagem é forte.

E eu agradeço a presença de todos.

Eu quero que, no próximo ano, o Senado inteiro pare, todos os Senadores parem tudo para ver o Elias, para ver o Daniel, para ver o Bernardo, para ver vocês, mães, e para nos ouvir. Eu



SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

quero que, no ano que vem, todos os Poderes parem. Eu quero que o Brasil pare no ano que vem nesse dia.

E eu quero mandar um recado para os Prefeitos, porque eu recebo Prefeitos toda hora no meu gabinete que falam assim: "Eu estou com um grande problema no meu município: aumentou o número de crianças com autismo". Prefeitos, não é problema, é desafio. Prefeito, não é peso, é desafio. Essas crianças podem muito, essas crianças serão Prefeitos daqui a alguns anos, serão Prefeitas, serão Deputados, serão Senadores, serão Presidente da República. Hein, Bernardo, por que não? É nisso que eu acredito.

Agradeço a todos vocês.

Nós temos aqui também o Vereador Marcus Viana, de Formosa, obrigada, Vereador; a Vereadora Kátia Carvalho, de Jataí, muitas autoridades passaram aqui. Obrigada, se está aqui é porque tem interesse na pauta. Deus te abençoe na sua cidade.

Muitas instituições, eu não vou citar o nome, mas, na pessoa da Andréa, da UNA, que está ali, ela chorou a audiência toda porque queria falar, queria questionar, queria falar com o Secretário da Saúde: "Eu quero falar!"

Eu disse: Calma, Andréa, para, calma, agora não! A Andréa é Presidente da UNA, uma instituição que avançou, saiu de Brasília, já está no Brasil inteiro, com canoagem – Andréa é cadeirante –, e ela está encontrando no esporte uma forma de acolher as crianças com autismo e o resultado tem sido extraordinário. Obrigada por sua entrega, obrigada por seu trabalho. Todos que estão aqui, obrigada.

Nós colocamos na história do Senado que este dia foi celebrado na Comissão de Direitos Humanos. Muito obrigada.

Nada mais tendo a tratar, eu declaro encerrada esta sessão, esta audiência pública.

Muito obrigada.

(Iniciada às 10 horas e 26 minutos, a reunião é encerrada às 13 horas e 05 minutos.)