



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

ATA DA 19ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA DA 4ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, REALIZADA EM 30 DE MARÇO DE 2026, SEGUNDA-FEIRA, NO SENADO FEDERAL, ANEXO II, ALA SENADOR NILO COELHO, PLENÁRIO Nº 2.

Às quatorze horas e vinte e três minutos do dia trinta de março de dois mil e vinte e seis, 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 do Senador Magno Malta, e ainda do Senador Izalci Lucas, não-membro da comissão. Deixam de comparecer os Senadores Ivete da Silveira, Eduardo Braga, Sergio Moro, Marcos do Val, Plínio Valério, Cid Gomes, Jussara Lima, Mara Gabrilli, Jaime Bagattoli, Marcos Rogério, Astronauta Marcos Pontes, Fabiano Contarato, 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 51/2026 - CDH, de autoria Senadora Damares Alves (REPUBLICANOS/DF). Finalidade: "Discutir os direitos das pessoas com Síndrome de Down no Brasil, especialmente quanto ao acesso à saúde, à educação, ao trabalho digno e à proteção contra discriminações". Participantes: Elenilva Solidade da Silva Coutinho, Presidente da Associação DF Down - Mãe de jovem com síndrome de Down, Elenilva é autista e atua como defensora ativa dos direitos das pessoas com T21. Desenvolve um trabalho relevante junto à comunidade Down de Brasília, promovendo inclusão, conscientização e fortalecimento de políticas públicas; Gustavo Garcia Leão Façanha, Diretor Institucional da DF Down; Ivy Bittencourt de Souza Faria, 21 anos, é filha de Romário de Souza Faria e Isabella Bittencourt. Nascida em 17 de março de 2005, destaca-se como jovem representante da pauta da inclusão social no Brasil. Atualmente, iniciou sua formação em artes cênicas, com interesse voltado à atuação e à expressão artística, áreas nas quais busca desenvolver suas habilidades e ampliar sua participação cultural; Nadja Nara Camacam de Lima Quadros, Fisioterapeuta Neurofuncional - Mestre em Ciências da Saúde – Universidade de Brasília Pesquisadora do Hospital da Criança de Brasília (HCB); Referência nacional em desenvolvimento infantil e transtornos do neurodesenvolvimento, com mais de 20 anos de atuação - Fundadora do Instituto Nadja Quadros (INQ) e do Instituto Ápice Down; Giordana Garcia, Professora, Servidora Pública (PCDF) e Empresária, Presidente do Instituto MoT21 Graduada em Letras – Universidade Católica de Brasília; Pós-graduada em Segurança Pública, T21 e Neurociências; Especialista em prevenção às violências, mediação de conflitos e atendimento inclusivo; Formação em Multigestos, Montessori para T21 e ABA Palestrante; escritora e docente com participação em congressos e seminários nas áreas de T21, TEA e Neurociência - Mãe típica e atípica; Iarla Violatti, Mãe atípica de Samuel (T21 e TEA) – Diretora de Comunicação e Marketing do Instituto Ápice Down; Coordenadora das Frentes Parlamentares de: Síndrome de Down, Autismo e Doenças



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Raras; Estudante de Terapia Ocupacional; Palestrante e ativista pela inclusão; Augusto Bravo, Advocacy de Políticas Públicas de Saúde e de inclusão. Secretário Executivo das Frentes Parlamentares do Autismo e de Doenças Raras do DF; Catharina Brisola Lantyer Cunha Santos, Representante da APAE/DF. Nascida em 3 de março de 2003, em Brasília/DF, Catharina Brisola é uma atleta paralímpica com Síndrome de Down que se destaca no atletismo da APAE-DF desde 2019. Comunicativa, dedicada e resiliente, ela acumula conquistas marcantes: segundo lugar nos 800m marcha atlética na Copa Brasil Down da CBDI 2025; primeiro lugar nos revezamentos 4x100m e 4x400m Down no Meeting Brasileiro de Atletismo da CBDI 2025; e campeã no salto em distância do Campeonato Brasileiro da CBDI 2024; DJ Dudu, Luis Eduardo Atiê, 21 anos! Estudou em escola regular, terminou o Ensino Médio, fez curso de informática! É DJ profissional e trabalha em um escritório de advocacia tb. Já fez natação e capoeira, hj em dia é aluno do Futsaldown Brasília. Adora música e dança desde criança, faz fitdance e gosta muito de fazer musculação tb! Tem namorada, amigos e muitos sonhos para o futuro como se casar e morar na sua própria casa!; e Ana Beatriz de Lima Quadros, Filha da Dr. Nadja. Resultado: Audiência Pública realizada. Nada mais havendo a tratar, encerra-se a reunião às dezesseis horas e quarenta 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.

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/2026/03/30>



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Fala da Presidência.) – Boa tarde.

Declaro aberta a 19ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura, que será realizada nesta data, 30 de março de 2026.

A audiência pública será realizada nos termos do Requerimento 51, de 2026, de minha autoria, para debater os direitos das pessoas com síndrome de Down no Brasil, especialmente quanto ao acesso à saúde quanto ao acesso à saúde, à educação, ao trabalho digno e à proteção contra discriminações.

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados, por meio do Portal e-Cidadania, na internet, no endereço [senado.leg.br/ecidadania](http://senado.leg.br/ecidadania), ou pelo telefone da Ouvidoria: 0800 0612211. Esse telefone não tem custo algum: 0800 0612211.

O relatório completo, com todas as manifestações, estará disponível no portal, assim como as apresentações que forem utilizadas pelos expositores.

Comunico que os expositores terão, a princípio, dez minutos para fazerem a sua fala, podendo ser prorrogado. E, no final, a gente devolve para agradecimentos e considerações finais.

Nós vamos compor duas mesas. Uau, essas mesas vão ficar incríveis aqui!

Eu chamo para compor a primeira mesa: Elenilva Solidade da Silva Coutinho, Presidente da Associação DF Down, mãe de jovem com síndrome de Down; desenvolve um trabalho relevante junto à comunidade Down de Brasília, promovendo inclusão, conscientização e fortalecimento de políticas públicas. Nós podemos aplaudi-la? (*Palmas.*)

Seja bem-vinda. Bem-vinda, tá?

Convido para compor a mesa Nadjá Nara Camacam de Lima Quadros, Fisioterapeuta Neurofuncional, Mestre em Ciências da Saúde pela Universidade de Brasília, Pesquisadora do Hospital da Criança de Brasília, referência nacional em desenvolvimento infantil e transtorno do neurodesenvolvimento, com mais de 20 anos de atuação. Eu não era nem nascida ainda... (*Risos.*)



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Fundadora do Instituto Nadja Quadros e do Instituto Ápice Down. Bem-vinda! Como é que a gente vai recebê-la? (*Palmas.*)

Muito bem-vinda, Doutora! Prazer, viu? Obrigada.

Vamos convidar, para compor esta, mesa Giordana Garcia, Professora, servidora e empresária, Presidente do Instituto MoT21 – está certo? –, graduada em Letras, pela Universidade Católica de Brasília, pós-graduada em Segurança Pública, T21 e Neurociência, especialista em prevenção às violências, mediação de conflitos e atendimento inclusivo, formação em multigestos, Montessori para T21 e ABA palestrante, escritora e docente com participação em congressos e seminários nas áreas de T21, TEA, neurociência. Mãe atípica! A gente tem que, assim, ó: corta tudo! Olha o tamanho do currículo dela. Para mim, basta: mãe atípica e atípica!

Deus te abençoe! Seja bem-vinda, viu? (*Fora do microfone.*) Mãe típica e atípica. Vamos cumprimentar e recebê-la, né? (*Palmas.*)

Convido para compor ainda a mesa Iarla Violatti, mãe atípica de Samuel – cadê Samuel, veio ou não? –, mãe atípica de Samuel, T21 e TEA, Diretora de Comunicação e Marketing do Instituto Ápice Down, Coordenadora das frentes parlamentares de síndrome de Down, autismo e doenças raras, estudante de terapia ocupacional, palestrante e ativista, mas seu maior currículo é ser mãe do Samuel.

Deixe-me te dar um abraço!

*(Intervenção fora do microfone.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Como é que a gente a recebe? (*Palmas.*)

Bem, bem!

Também está na mesa, que todo mundo já viu, o nosso DJ Dudu. Não tem mais evento no Senado, na Câmara, em Brasília, sobre Down sem a participação do maior DJ que o Brasil tem hoje.

Eu estou mentindo?



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

*(Manifestação da plateia.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) –  
Então, como é que a gente vai receber o nosso DJ aí?

*(Manifestação da plateia.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) –  
Olha, esses gritos que vocês ouviram foi a namorada do Dudu que gritou, tá?

DJ Dudu, seja bem-vindo!

Gente, a mesa ficou completa com ele agora, não é?

Nós vamos ter uma segunda mesa, mas a segunda mesa também vai ter uma participação por videoconferência pela Ivy Bittencourt de Souza Faria. Ivy tem 21 anos, é filha de Romário de Romário de Souza Faria e Isabela Bittencourt. Nascida em 17 de março de 2005 – nasceu no mês certo, Ivy! Destaca-se como jovem representante da pauta da inclusão social no Brasil. Atualmente iniciou sua formação em artes cênicas, com interesse voltado à atuação e à expressão artística, áreas nas quais busca desenvolver suas habilidades e ampliar sua participação cultural.

Por que eu já li a participação de Ivy? É porque nós vamos fazer aqui uma dinâmica. Uma pessoa vai falar e, para a gente manter o nosso convidado conectado, tem sido muito difícil. Então, a gente vai fazer uma inversão aqui. Nós vamos passar a palavra, logo no início, para Elenilva, e depois a gente vai intercalar com a participação, via vídeo, da Ivy. Pode ser assim? Aí os demais falam.

Aí vou pedir depois para dois cederem o lugar para mais duas pessoas que vão falar na segunda mesa, o.k.?

Nós estamos muito felizes... *(Pausa.)*

Nós estamos muito felizes com a realização desta audiência. Mas agora nós vamos começar com a execução do Hino Nacional, que será pelo Pedro Arão, 17 anos, estudante do ensino fundamental. Ele é modelo, toca bateria, faz natação, participou da Campanha Nacional da Caixa Econômica Federal sobre Diversidade, Inclusão e Sustentabilidade, como garoto propaganda. Gente, é modelo e garoto propaganda! É estudante de libras, faz aula de música, violão, bateria.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

O Pedro Arão cantará o Hino Nacional.

Eu peço que todos fiquem em pé, em posição de respeito, para a execução do Hino Nacional.

*(Procede-se à execução do Hino Nacional.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Muito bem! Vamos nos sentar.

Parabéns, Pedro Arão, pela execução do Hino Nacional.

Deixe-me contar uma coisa para você, Pedro: eu conheço muita gente que não sabe a letra do hino; eu fico olhando, e elas ficam fingindo que sabem cantar, e você mostrou que você sabe o hino inteiro. Parabéns! Foi linda a sua participação! Você cantou muito bem, e estamos todos felizes! Ele merece mais palmas. Muito obrigada, Pedro! Muito obrigada! (*Palmas.*)

A realização deste debate está plenamente alinhada à missão constitucional desta Comissão, que tem o valor de promover, fiscalizar e aperfeiçoar políticas públicas voltadas à proteção da dignidade humana, com especial atenção às pessoas em situação de vulnerabilidade. Ao trazer este tema ao centro da agenda legislativa, o Senado reafirma que a inclusão não pode ser tratada como concessão, mas como dever jurídico, compromisso institucional e imperativo civilizatório.

A magnitude do tema é evidente. Estima-se que a síndrome de Down ocorra em aproximadamente um a cada setecentos nascimentos no Brasil, totalizando cerca de 270 mil pessoas no país. Além disso, o Censo Demográfico 2022 revelou que o Brasil possui 14,4 milhões de pessoas com deficiência, o que corresponde a 7,3% da população com dois anos ou mais. Esses números demonstram que não estamos diante de uma pauta periférica, mas de um tema central para a construção de uma sociedade verdadeiramente inclusiva.

No campo educacional, os desafios são ainda mais significativos. A taxa de analfabetismo entre pessoas com deficiência é aproximadamente quatro vezes maior do que entre pessoas sem deficiência. Esse dado revela a persistência de barreiras estruturais históricas que limitam o acesso à educação e comprometem o pleno desenvolvimento dessa população. É importante reconhecer



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

que há avanços, programas públicos, tem investimento em acessibilidade, recursos pedagógicos e apoio educacional especializado, no entanto esses esforços precisam ser constantemente avaliados quanto à sua efetividade, capilaridade e capacidade de atender às necessidades concretas dos estudantes e de suas famílias.

A relevância social deste debate é profunda. A pessoa com síndrome de Down não demanda proteção simbólica, mas garantia efetiva de direitos. Trata-se de uma pauta que envolve múltiplas dimensões: saúde, educação, trabalho e proteção contra a discriminação, ainda presente de forma silenciosa.

Esta audiência pública deve ser comprometida como espaço de escuta e construção. Ouvir especialistas, gestores, famílias e pessoas com síndrome de Down é essencial para qualificar o debate e orientar a atuação legislativa. E esta audiência precisava acontecer ainda no mês de março. Nós queríamos que fosse no Plenário geral, um grande evento, mas a gente não conseguiu fazer isso, neste ano, no Plenário. Mais do que uma reflexão, este encontro deve produzir compromissos concretos com políticas públicas baseadas em evidências, com articulação federativa e com enfrentamento de todas as formas de discriminação.

Sejam todos muito bem-vindos. Os que estão aqui no Plenário e as pessoas que estão nos acompanhando de forma remota, ou pela TV Senado, ou pelas redes sociais do Senado, ou ainda pelo canal YouTube, todos sejam bem-vindos.

Ouviremos agora, como primeira expositora, Elenilva – falei certo, né? – Solidade da Silva Coutinho, Presidente da Associação DFDown. Seja muito bem-vinda, Elenilva. (*Palmas.*)

A SRA. ELENILVA SOLIDADE DA SILVA COUTINHO (Para expor.) – Boa tarde a todos.

Cumprimento a mesa na pessoa da Senadora Damares e agradeço o convite por estar aqui.

Vou me autodescrever: eu sou uma mulher parda, com cabelos à altura do ombro – que hoje estão amarrados –, estou usando óculos, uma blusa polo de listas beges e listas marrons e também estou usando uma calça marrom.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Elenilva, você pode fazer a minha audiodescrição para que as pessoas vejam como você me vê?



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. ELENILVA SOLIDADE DA SILVA COUTINHO – Sim.

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

A SRA. ELENILVA SOLIDADE DA SILVA COUTINHO – A Senadora tem os cabelos claros com mechas, está usando óculos e tem pele clara. Ela está usando um blêizer *off-white*, com a blusa marrom.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Fale o que é *off-white*. (*Risos.*)

A SRA. ELENILVA SOLIDADE DA SILVA COUTINHO – É um tom que fica entre o bege e o areia, assim, bem clarinho.

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

A SRA. ELENILVA SOLIDADE DA SILVA COUTINHO – Certo?

E está usando também um lindo colar cor de ouro.

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

E você tem que dizer também que eu sou a Senadora mais bonita do Brasil.

A SRA. ELENILVA SOLIDADE DA SILVA COUTINHO – E é a Senadora mais bonita do Brasil.

Pronto, falei.

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

*(Manifestação da plateia.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Por livre e espontânea vontade, ela falou. Vocês viram?

Obrigada, Elenilva.

A SRA. ELENILVA SOLIDADE DA SILVA COUTINHO – Imagina, Senadora. É um prazer.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

É o meu primeiro momento de fala... Eu vou compartilhar a minha fala, Senadora.

Boa tarde a todos.

É com grande responsabilidade e com profunda esperança que falo hoje, como Diretora da Associação da DFDOWN, sobre um tema que não é apenas social; é humano, urgente e transformador: a inserção digna no mercado de trabalho e a proteção contra o preconceito enfrentado pelas pessoas com síndrome de Down.

Quando falamos em inclusão no trabalho, não estamos falando de caridade; estamos falando de direito: direito à autonomia, à independência, ao reconhecimento e, sobretudo, ao pertencimento. O trabalho dignifica qualquer pessoa, e isso não é diferente para quem tem síndrome de Down.

E, ainda hoje, muitas pessoas com deficiência enfrentam barreiras que não são limitações suas, mas impostas pela sociedade: o preconceito, a falta de informação e a subestimação de suas capacidades. Quando as oportunidades são negadas antes mesmo de serem oferecidas, quantos talentos deixam de ser desenvolvidos porque alguém julgou sem conhecer? A exemplo disso – de quando nós, muitas vezes, negamos a oportunidade –, a gente teve um exemplo muito claro aqui, hoje. Isso que a Senadora falou sobre o Hino Nacional é, de fato, real, né? Ver esse jovem aqui... Eu confesso que eu não sei a letra toda do hino. Então, foi emocionante.

A pessoa com síndrome de Down é plenamente capaz de aprender, de se desenvolver, de contribuir, de crescer profissionalmente. Quando inserida em ambientes acolhedores e estruturados, ela demonstra compromisso, dedicação, responsabilidade e, muitas vezes, uma capacidade única de fortalecer o ambiente de trabalho com empatia e cooperação.

Mas é importante dizer: inclusão de verdade não se faz apenas com a contratação; é preciso garantir condições dignas de trabalho, oportunidades de crescimento, respeito nas relações e um ambiente livre de qualquer forma de discriminação. Inclusão não é cumprir cota; é mudar cultura.

Poucos dias atrás, nós estivemos numa empresa que convidou a DFDOWN e mais outras duas entidades também para estar ali. E uma coisa que nós comentamos e que foi discutida naquele ambiente foi a questão de preparar o ambiente para receber a pessoa com deficiência. Portanto,



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

esse cumprir cota vai muito além: é fazer preparar o espaço – não só esse espaço físico, mas o espaço de pessoas –, para poder receber, acolher e dar o apoio devido.

A proteção contra o preconceito também precisa ser uma prioridade. Isso envolve educação, conscientização e políticas efetivas. O preconceito, muitas vezes silencioso, exclui, limita e fere. Combatê-lo é dever de todos nós: das instituições, das empresas, do poder público e da sociedade como um todo.

Na Associação DFDDown, vemos, diariamente, histórias que comprovam o potencial dessas pessoas, jovens e adultos que querem trabalhar, que se dedicam, que sonham e que só precisam de uma oportunidade justa. E nós temos muitos exemplos aqui, em Brasília, atualmente: a Maria Clara, o Gustavo Façanha e tantos outros jovens que estão aí no mercado de trabalho.

Por isso, deixo aqui um convite: que possamos olhar para além das limitações e enxergar as possibilidades; que possamos construir um mercado de trabalho mais diverso, mais humano e mais justo; e que possamos garantir que cada pessoa com síndrome de Down tenha não apenas o acesso ao trabalho, mas a um trabalho digno, respeitoso e valorizado.

A minha fala é curta, porque eu quero pedir licença, Senadora, para ceder o meu lugar, que eu acho que é de direito, a esse jovem, Gustavo Façanha, que vai dividir a minha fala comigo, porque o meu lema é sempre: nada sobre nós sem nós.

Venha para cá, Gustavo, por favor.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) – Vem cá, Gustavo, vem compor a mesa aqui.

A SRA. ELENILVA SOLIDADE DA SILVA COUTINHO – Com licença. Foi um prazer. (*Pausa.*)

O SR. GUSTAVO GARCIA LEÃO FAÇANHA (Para expor.) – Boa tarde a todos.

*(Manifestação da plateia.)*

O SR. GUSTAVO GARCIA LEÃO FAÇANHA – Sou Gustavo Garcia Leão Façanha, tenho 26 anos. Eu tenho síndrome de Down, tenho pele clara, cabelo castanho e uso óculos. Estou vestido com um blêizer bege, uma camisa branca, uma calça e sapato social preto.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu sou Autodefensor da Região Centro-Oeste e sou contratado pela Advocacy da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Fiz a faculdade de Eventos, indicada pela minha Presidente, a Cleo, fiz o curso de Computação Gráfica, faço cursos de inglês, teatro, dança, canto e também sapateado. Faço atividade física e sou uma pessoa independente.

Em primeiro lugar, quero agradecer à Deputada Damares por esta oportunidade. Senadora, todas as pessoas com deficiência precisam estar em escola comum. Criança com deficiência fora da escola é segregação. Precisamos de reconhecimento e oportunidades. Nossas limitações não existem por causa da síndrome, mas porque todas as pessoas são diferentes; cada uma delas tem suas características. Nossa dificuldade existe por falta de acessibilidade.

Tirar a criança com deficiência da escola comum é tirar as oportunidades. Precisamos de políticas públicas que nos amparem e que nos ajudem a lutar pelos nossos direitos.

Dia 21 de março foi o Dia Internacional da Síndrome de Down, e o tema deste ano foi: "Amizade, acolhimento e inclusão: xô, solidão".

Muito obrigado a todos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Muito obrigada. Gustavo, que discurso incrível!

Eu quero lembrar que Gustavo Garcia Leão Façanha, além de ser tudo o que ele falou, é Diretor Institucional da DFDown.

Muito obrigada por ter compartilhado o tempo com ele e é uma honra ter vocês aqui na mesa com a gente agora. Está bom, Gustavo? Muito obrigada.

Gente, deixe-me registrar a presença da Cecília para vocês. A Cecília é filha de uma colega aqui. Olhe que coisa mais linda! TV Senado, mostre a Cecília, ela está de pé em cima da mesa. Aquela é a Cecília. Ela é filha de uma colega nossa aqui do Senado, a mãe dela é assessora aqui no Senado. A Cecília... Olha, ela quer falar.

Cecília, você pode ser uma Senadora; se prepare, princesa. Olhe, ela está falando.

Por que eu fiz questão de registrar? Sexta-feira, nós saímos daqui... Chegamos, sexta-feira, às 8 da manhã; saímos às 2h da manhã do Senado; e aquela assessora, em pé. Na outra semana,



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

a gente passou horas trancadas dentro de uma sala cofre lendo documentos. Eu fico imaginando – e essa é uma das discussões aqui – as mães de crianças com síndrome de Down. Como é que está sendo a relação trabalhista das empresas e das instituições com essas mães?

Cecília precisa de atendimento integral, Cecília precisa da mãe mais próxima dela. E, às vezes, eu me sinto culpada, Cecília, de a gente estar tirando a sua mãe o tempo todo de você. E ela quer falar, está vendo? Fale, Cecília, proteste! Proteste contra o Senado, porque estão tomando sua mãe de você. E aqui a gente viu... Olhe-a falando. Obrigada, viu? Olha só! Que linda, que preciosa.

E aqui, gente, a Elenilva, que falou antes, também é mãe. Não é? Cadê o rapaz, o seu filho?  
(Pausa.)

Olhe lá, mãe. Aí, mãe.

A gente vai ter que humanizar as relações trabalhistas no país, a gente vai ter que entender como é que vão ser, daqui para a frente, essas relações trabalhistas.

Eu sei que você teve que dar tempo integral para o seu filho. E como dividir o atendimento que seu filho pedia com o trabalho e com o cuidado do lar? Porque nós mulheres temos dupla, tripla jornada, mas acho que a mãe atípica tem uma quarta jornada.

Então, a gente vai ter que estudar sobre isso e entender melhor de que forma nós poderemos, como Senado Federal, pedindo perdão a esses filhos que precisam mais dessas mães, de um pouquinho mais de tempo com elas em casa... E por que não discutir essa humanização das relações trabalhistas no Brasil? Eu creio que todas as outras que vão falar também vão tocar nesse assunto, mas eu estou muito feliz, porque a Cecília veio e está aí protestando contra o Senado Federal, porque tiramos a mãe dela, durante a CPMI, quase 24 horas, de casa.

Tchau, Cecília! Beijo, Cecília! É muito linda. Olhe, gente. Oi, linda! Muito linda.

Na sequência, vamos agora ouvir a nossa querida convidada, que está via *online*, a nossa querida Ivy, que todo mundo conhece. Ivy Bittencourt de Souza Faria, de 21 anos, é filha do nosso Senador Romário. Nascida em março de 2005, destaca-se como jovem representante da pauta da inclusão do Brasil. O nascimento de Ivy arrastou Romário para essa pauta.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E aqui a gente faz uma homenagem ao Senador Romário por ter sido um baluarte, por ter sido um atalaia, por ter sido um defensor da pauta da inclusão e da acessibilidade aqui no Senado Federal.

Ivy, é uma alegria te receber.

Você tem o seu tempo de fala agora.

A SRA. IVY BITTENCOURT DE SOUZA FARIA (Para expor. *Por videoconferência.*) – Oi, boa tarde.

Eu sou a Ivy. Tenho 21 anos. Sou filha do Romário e da Isabella. Tenho cinco irmãos e três sobrinhos. E tenho síndrome de Down.

O tema da campanha para o Dia Internacional da Síndrome de Down deste ano é "Juntos contra a Solidão". É muito importante falar sobre a solidão que muitas pessoas com síndrome de Down sentem.

Meu pai foi o Relator da Lei Brasileira de Inclusão, que garante direitos para todas as pessoas com deficiência. Mas muita gente ainda tem preconceito. Não nos chamam para conversar. Não nos chamam para sair. Não dão oportunidade de emprego. E isso machuca. Isso deixa muita gente sozinha.

A minha vida não é assim. Eu tenho uma família que está sempre comigo, que me ama, que me apoia. Eu tenho amigos que me respeitam e me fazem companhia. Eu estudo. Estou no segundo ano da faculdade de Artes Cênicas e quero ser atriz. Eu também trabalho. Tenho o meu canal @mundo.da.ivy e gravo vídeos para os meus seguidores. Isso me faz sentir bem, fico feliz e também me faz estar mais perto de outras pessoas com síndrome de Down e falar sobre inclusão.

A inclusão muda tudo. Quando a gente é incluído, a gente participa e não fica sozinho. Eu não sinto solidão. Ninguém deveria sentir isso. A gente quer fazer parte. Queremos ter amigos, queremos oportunidades, queremos respeito.

Estamos juntos contra a solidão.

Muito obrigada.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Agora vamos passar um vídeo bem rapidinho sobre síndrome de Down.

Beijos.

*(Procede-se à exibição de vídeo.) (Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Ivy, por sua participação. Você está tão linda, Ivy!

Aí quando a gente vê você, 21 anos... São 21 anos, né? Vinte e um anos é... Parece que foi ontem que a Ivy nasceu, né? Todo mundo lembra o dia em que a Ivy nasceu.

Ivy, que Deus te abençoe! Dê um abraço no seu pai. A sua chegada na vida do seu pai trouxe tanta alegria para ele, mas a sua chegada a esse planeta também ajudou a mudar a história da inclusão no Brasil, porque a gente conseguiu trazer o maior artilheiro do mundo para a causa. Romário fez bonito no futebol, e Romário agora faz bonito na pauta da inclusão.

Obrigada, Ivy.

A SRA. IVY BITTENCOURT DE SOUZA FARIA *(Por videoconferência.)* – Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada por tudo que você e seu pai têm feito por essa pauta. Dê um abraço nele. Eu estou morrendo de saudade!

O Senador Romário está afastado do Senado. Está com suplente no lugar, mas ele deu ordem para o suplente: "Você vai ficar lá no meu lugar dois, três meses, mas você vai ter que cuidar da pauta da inclusão". E o Bonetti está cuidando! O Senador Bonetti está cuidando!

Obrigada, Ivy. Que Deus te abençoe! Você está linda, está cada vez mais linda! Que Deus te abençoe!

Deus abençoe o nosso grande craque, meu parceiro. E não é meu parceiro só aqui não, gente. Quando eu era Ministra, o Senador Romário era um grande parceiro da nossa pauta lá no Executivo, corajoso e ousado.

Obrigada por sua participação, Ivy. Foi uma alegria ter você com a gente nesta audiência. Se a sua conexão cair, a gente vai entender.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Na sequência, nós vamos agora ouvir Nadjara Nara Camacam de Lima Quadros. Nadjara está aqui do meu... Nadjá, Nadjá – é que eu misturei tudo, viu, Nadjá? *(Risos.)*

Ela é Fisioterapeuta Neurofuncional, Mestre em Ciência da Saúde pela Universidade de Brasília, Pesquisadora do Hospital da Criança – meu hospital do coração!

E a Nadjá está com a filha aqui e também quer, assim como a Elenilva, dividir um pouco o tempo dela com a filha.

Mas eu só queria perguntar uma coisa ao nosso DJ: DJ, depois da fala de Nadjá, pode ter uma apresentação, uma música?

*(Intervenção fora do microfone.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Então, depois da fala dela, nós vamos ter uma música do DJ e, no final, ele vai tocar mais. O.k.?

Então, Nadjá, quer falar primeiro ou quer apresentar sua filha?

A SRA. NADJA NARA CAMACAM DE LIMA QUADROS – Eu quero apresentar a Bia.

Filha, vem cá.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Ela pode falar de lá?

A SRA. NADJA NARA CAMACAM DE LIMA QUADROS – Pode falar?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Ligue o microfone para a Bia. *(Pausa.)*

Isso. Ela consegue. É só alguém ajudar a ligar o botãozinho. Isso. Pronto. Consegue falar aí, Bia? *(Pausa.)*

Ou quer vir aqui?

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Prefiro ficar aqui mesmo.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Quer ficar aí mesmo? Ajuda ela aí, Janine. Pode falar, Bia.

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS (Para expor.) – Estou com vergonha. *(Risos.) (Pausa.)*

Boa tarde a todos.

Meu nome é Ana Beatriz de Lima Quadros. Eu tenho 16 anos. Eu tenho síndrome de Down. Sou autodefensora do Ápice Down. Eu estudo no 1º ano do Ensino Médio no Colégio Marista. Eu estou muito feliz de estar aqui hoje. *(Pausa.)*

Eu agradeço a oportunidade.

Este ano, eu vou dar o meu primeiro voto. Votar é um direito. A gente quer ser ouvido, a gente quer escolher, a gente quer fazer parte. Mas ainda não sei usar a urna eletrônica. Por isso, eu estou aqui hoje. Nós precisamos aprender de forma simples, clara e acessível. Todos têm direito de participar. E hoje eu faço um pedido muito importante: precisamos de educação eleitoral inclusiva já, porque de que adianta poder votar e não saber votar? Essa palavra não é sentida. A gente precisa aprender de verdade. Depois de eu aprender, eu quero ensinar o Brasil a votar, porque inclusão de verdade é quando todo mundo entende e pode participar.

Muitas graças! *(Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Muito bem! Que pauta extraordinária: educação em direito eleitoral.

Mãe, você desafiou a gente agora. Inclusive, eu vou lutar muito por aquele voto. Daqui a cinco anos, eu vou lá na sua casa pedir voto. *(Risos.)* Está entendendo?

Gente, extraordinário. Eles têm o direito de escolher os seus representantes. E está na hora de a gente também começar a pensar. Não está na hora de a gente ter um Senador ou um Deputado Federal com síndrome de Down? Já passou da hora, né? Vamos trabalhar para isso? Vamos trabalhar para isso?

Dra. Nadja, é um prazer tê-la conosco.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. NADJA NARA CAMACAM DE LIMA QUADROS (Para expor.) – O prazer é todo meu.

Eu estou bastante emocionada porque esse desejo foi genuíno e foi de Bia. Então, foi algo que aconteceu... Ela chegou este ano em casa dizendo assim: "Mãe, você sabia que agora, com 16 anos, eu posso votar?". E eu falei: "É verdade, filha". "Então, eu quero tirar meu título." E aí ela... Quem levou foi a tia, eu estava operada. E aí, ela chegou em casa dizendo: "Pronto, eu já tenho meu título. Mas o que adianta, mãe, eu ter o título e não saber votar?".

E aí, eu estava de atestado, afastada e a cabeça a mil. E eu, inclusive, escrevi para a senhora e vou expor aqui, me apresentar e falar do desejo, que é genuíno. Mãe faz tudo pelos filhos. E eu estou lutando não só por Bia, mas por seus pares também.

Boa tarde a todos e a todas.

Hoje, nesse espaço tão importante para a democracia brasileira, eu quero começar reconhecendo, valorizando e celebrando todas as pessoas com síndrome de Down, suas conquistas, autonomia e o protagonismo conquistado, suas vozes e, principalmente, o direito de participar plenamente da sociedade.

Falo aqui como mãe, como profissional da saúde, como cidadã. Sou mãe de Ana Beatriz – que já se apresentou –, de 16 anos, estudante do 1º ano do ensino médio de uma escola inclusiva, e autodefensora do Ápice Down.

Recentemente, ela me disse algo muito simples e, ao mesmo tempo, muito poderoso: "Mãe, eu quero votar".

Este momento representa um marco profundo. Ele traduz anos de estímulo, de construção, de autonomia, de inclusão real, porque votar é um direito. Mas, mais do que isso, é ser ouvido, é poder escolher, é fazer parte. Assim como a minha filha Ana Beatriz, eu também fui convidada a estar aqui hoje e isso, para mim, é profundamente simbólico.

Eu não estou aqui apenas como mãe. Eu estou aqui como uma profissional da saúde, fisioterapeuta, pesquisadora e alguém que, há anos, atua na construção de caminhos reais para a inclusão.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Dentro de uma perspectiva biopsicossocial, eu aprendi, na prática, na clínica e na vida, que o desenvolvimento não acontece por acaso. Ele acontece quando oferecemos, desde cedo, estímulo, oportunidade, sobretudo com intencionalidade; quando olhamos a pessoa com deficiência, não pelas suas limitações, mas pelas suas potencialidades; quando garantimos ambientes acessíveis, interações significativas e experiências que promovam autonomia.

Foi isso que fizemos com a Bia e é isso que eu defendo todos os dias na minha atuação profissional, porque cada criança que recebe estímulo no tempo certo, cada família que é orientada, cada oportunidade que é ofertada se transforma em mais participação, mais independência e mais cidadania no futuro.

Hoje, estar aqui no Senado, ao lado da minha filha, vendo-a querer votar, querer participar e querer fazer parte, é a prova viva de que investir no desenvolvimento, desde cedo, muda trajetórias, muda vidas e precisa ser prioridade nas políticas públicas do nosso país. E é justamente a partir dessa vivência pessoal e profissional que nasce essa proposta.

Apesar dos avanços garantidos pela Constituição Federal e pela Lei Brasileira de Inclusão – a Lei 13.146/2015 –, ainda existem barreiras importantes no acesso à informação e na compreensão do processo eleitoral por pessoas com deficiência intelectual.

Não basta poder votar, é preciso entender como votar. É preciso garantir que cada pessoa tenha acesso à informação de forma clara, acessível e respeitosa. Por isso, apresento a esta Casa a proposta de uma iniciativa legislativa voltada à promoção da educação eleitoral inclusiva para pessoas com deficiência intelectual. Uma proposta que nasce da vida real, da prática clínica, da escuta e das famílias. E principalmente da voz das próprias pessoas com deficiência.

Propomos, Senadora Damares, a implementação de programas permanentes de educação eleitoral inclusiva, em articulação com a Justiça Eleitoral, a produção de materiais educativos acessíveis, com linguagem simples, recursos audiovisuais e explicações passo a passo, também realizações de simulações práticas de votação, com o uso de urnas eletrônicas ou tecnologias adaptadas, assim como a capacitação de profissionais da saúde, da educação e da assistência social para apoiar esse processo, o incentivo ao protagonismo, com a participação ativa de pessoas com deficiência na construção e disseminação de conteúdos, e a implementação de projeto-piloto com a possibilidade de ampliação em todo o território nacional, porque inclusão



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

de verdade não é só permitir, é garantir que a pessoa compreenda, que ela escolha, que ela participe. Enfim, é a garantia de direitos.

E hoje eu trago aqui também a voz de Bia. A gente quer ser ouvido.

Então, promover a educação inclusiva, Senadora Damares, é fortalecer a democracia, é promover equidade, não igualdade. É simples, é ampliar voz, é reconhecer cidadania.

Diante do exposto, coloco-me à disposição para contribuir tecnicamente com essa construção, a partir de minha atuação na assistência, no ensino e como Coordenadora Nacional do Programa Pronas/PCD do Ministério da Saúde na área de neurodesenvolvimento da pessoa com deficiência. Acreditamos que esse é um passo necessário, urgente e possível, porque, quando garantimos acesso, promovemos autonomia e, quando promovemos autonomia, transformamos vidas e transformamos o nosso país.

O dia de hoje certamente ficará gravado no caminho das minhas memórias.

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

Para quem está ligando a televisão agora, a Dra. Nadja...

Quer falar mais, Bia?

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Quero.

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

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Posso cantar uma música agora?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Pode, pode cantar.

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Primeiro eu quero o som.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Alguém tem som?



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – O DJ.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – DJ?  
Espere só um instantinho.

Então, antes de o DJ tocar – espere aí, DJ –, vocês ouviram? Ela está exigindo o que eu prometi.

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Na verdade é a Ana Cristina.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) –  
Espera só um instantinho.

Antes de o DJ tocar, espera só um instantinho, Bia.

Eu só quero avisar para o Brasil, quem está ligando a televisão, que a Dra. Nadja é referência nacional em desenvolvimento infantil e transtorno do neurodesenvolvimento, com mais de 20 anos de atuação. A senhora fez um desafio, Doutora, e disse que é possível. Mas é possível numa nação do tamanho do Brasil, com tantas diferenças sociais, culturais, regionais? Como alcançar esse sonho para aquela mãe ribeirinha, lá da Amazônia, para quem, entre a cidade dela e a capital, são sete dias de barco? Como a gente levar a garantia dos direitos a todas as pessoas com síndrome de Down?

Doutora, eu fiquei muito feliz com a sua participação aqui e me sinto muito desafiada com a sua fala. E a senhora me garantiu que é possível. Então, se é possível, a gente vai ter que fazer, e vamos ter que fazer juntas, todo mundo junto. Foi uma alegria!

Mas agora a gente vai, claro, atendendo Bia e o que eu prometi, ouvir uma execução pelo nosso DJ Dudu. Atenção, depois vocês sigam o DJ Dudu nas redes sociais. Eu o sigo e me divirto muito – a namorada dele torcendo ali! Eu me divirto muito com os vídeos do Dudu, são incríveis!

Então, DJ, som na caixa.

*(Procede-se à execução de áudio.)*



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Valeu, gente! Para quem não sabe, eles vão a baile, sim; eles se divertem, sim; eles namoram – não é, mãe? –, namoram, sim; e eles têm uma vida linda.

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS (*Fora do microfone.*) – A gente pode cantar a partir de agora?

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

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS (*Fora do microfone.*) – Cantar mãe e filha.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Cantar mãe e filha.

Você vai cantar, Doutora, com ela? (*Pausa.*)

Então, está bom; a Doutora vai cantar com ela. Vai lá, Doutora.

A SRA. NADJA NARA CAMACAM DE LIMA QUADROS (*Fora do microfone.*) – Qual é a música?

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Ana Cristina e Milena.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) – Vai lá.

A SRA. NADJA NARA CAMACAM DE LIMA QUADROS – Vamos cantar sem música, Bia.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Sem música. Ele está sem a música. Vai lá.

A SRA. NADJA NARA CAMACAM DE LIMA QUADROS – Só nós duas. Ele não tem lá.

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Como vou cantar sem som? (*Risos.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Alguém providencie o som para a Bia, por favor. (*Pausa.*)

Você tem o som aí? Ele tem?

O DJ tem tudo.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. NADJA NARA CAMACAM DE LIMA QUADROS – Tem?

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

A SRA. NADJA NARA CAMACAM DE LIMA QUADROS – É exigente, quer...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Quem sabe faz ao vivo.

A SRA. IARLA VIOLATTI (*Fora do microfone.*) – Eu e você, é Bia? A música.

*(Intervenções fora do microfone.)*

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Acho que é... Eu acho.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Enquanto eles abrem... Bia, a gente vai segurar um pouquinho. Ele vai abrir, vai preparar. Nós vamos ouvir...

Achou? (*Pausa.*)

Então "bora" lá.

Achou? Não?

A gente pode fazer a próxima...

Então, Bia, nós vamos fazer a próxima fala. Depois da próxima fala, ele vai preparar, você vai cantar com sua mãe, o.k.?

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Está bom, né?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Vamos ouvir agora, então, Giordana Garcia, professora, servidora pública e empresária, Presidente do Instituto Mot21, graduada em Letras pela Universidade Católica de Brasília, pós-graduada em Segurança Pública e Neurociência, mãe típica e atípica.

Dra. Giordana, é uma alegria recebê-la aqui.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. GIORDANA GARCIA (Para expor.) – Muito obrigada.

Boa tarde a todos e a todas.

Eu trouxe antes um vídeo. Eu não sei se... Vão conseguir? Vamos passar um videozinho antes para a gente...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Vamos passar o vídeo antes.

A SRA. GIORDANA GARCIA – É um vídeo do nosso instituto, do nosso trabalho, para que vocês conheçam um pouquinho do que a gente tem feito desde 2020.

*(Procede-se à exibição de vídeo.) (Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Que lindo, que lindo!

Giordana.

A SRA. GIORDANA GARCIA – Obrigada, gente.

Já deixo aqui o convite à Senadora para participar do nosso *podcast*.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) – Sim! Com alegria!

*(Intervenção fora do microfone.)*

A SRA. GIORDANA GARCIA – Vamos marcar.

Bom, Exma. Sra. Presidente, Senadora Damares, na pessoa de quem cumprimento os demais membros desta Comissão, autoridades, instituições e pessoas com síndrome de Down aqui presentes, sou Giordana Garcia, educadora, policial civil, especialista em trissomia do 21 e autismo, e Presidente do Instituto MoT21, organização que atua na formação de profissionais, na orientação de famílias e promoção da inclusão na prática.

Eu sou mãe do Théo, que tem T21 e TEA, e do Breno, que é um garoto com altas habilidades, que agora está no primeiro semestre da UnB como estudante de Direito – e a mãe babona está



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

aqui, babando o filho, né? O Théo, eu perguntei a ele se ele queria vir, e ele tinha aula de natação. Adivinha o que ele escolheu? *(Pausa.)*

Ir para a aula de natação! Então o Théo não está aqui.

Bom, Senadora, é necessário iniciar reconhecendo sua atuação junto à frente desta Comissão. V. Exa. tem contribuído para dar visibilidade a pautas historicamente negligenciadas, especialmente no campo das deficiências e das doenças raras. Destaco também sua atuação no debate do Plano Nacional de Educação, na defesa da continuidade do respeito às instituições conveniadas, como as APAEs e os centros especializados. Precisamos tratar desse tema com clareza. A liberdade de escolha deve ser da família. Cabe ao Estado garantir que existam caminhos estruturados, qualificados e sustentáveis, fortalecendo as instituições que já demonstram resultados concretos.

O que vemos hoje no Brasil, em muitos contextos, é uma inclusão que ainda não se sustenta na prática. A presença na sala de aula não garante aprendizagem, desenvolvimento ou pertencimento. A inclusão não se faz apenas com acesso; ela se faz com atendimento especializado, suporte técnico e estrutura. Sem isso, o que ocorre na prática é uma exclusão dentro da própria sala de aula. Na saúde, convivemos com avanços importantes, mas ainda insuficientes. Em Brasília, temos o CrisDown, que fica dentro do Hran, consolidado como referência no atendimento interdisciplinar; ainda assim, enfrenta alta demanda e limitações de acesso. E isso nos leva a uma reflexão necessária: se na capital do país ainda existem barreiras, qual é a realidade das famílias nos pequenos municípios, no Sertão, na Amazônia, nas comunidades ribeirinhas? A ausência de uma rede estruturada e descentralizada compromete o desenvolvimento desde a primeira infância e limita oportunidades ao longo de toda a vida.

No mercado de trabalho, enfrentamos um duplo desafio: de um lado, empresas ainda despreparadas para receber a pessoa com deficiência, com a qualificação e a dignidade que o cargo exige; e do outro, famílias que vivem sob a insegurança de perder benefícios diante de um sistema que ainda não oferece garantias claras. O trabalho precisa ser o caminho de autonomia, não pode representar risco. Sábado eu estive no Senai, capacitando professores de cursos profissionalizantes, para que eles saibam atender em sala de aula uma pessoa com deficiência, e



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

eu queria dizer às famílias que procurem esses cursos, porque eles existem, eles estão lá, e tem pouca procura de pessoas com deficiência.

Ainda há um ponto que precisa ser dito com responsabilidade: a educação e a saúde vêm sendo ocupadas em muitos espaços por uma lógica que privilegia eventos e formações que não se traduzem na prática. Precisamos avançar para além de agendas que consomem recursos e não chegam à ponta. O investimento público precisa gerar impacto real no cotidiano do professor, do profissional da saúde e, principalmente, na vida das pessoas com deficiência. Hoje, na rede pública, profissionais seguem sobrecarregados, sem apoio técnico e sem estrutura adequada. Na rede privada, instituições comprometidas enfrentam dificuldades significativas na formação de equipes e na disponibilidade de recursos humanos qualificados. Não se trata de responsabilizar um único ator, mas de reconhecer que existe um descompasso entre o que está previsto na legislação e o que acontece na prática.

Estamos falando de direitos já estabelecidos que precisam sair do papel e chegar à prática. Tudo no papel é muito bonito, mas a gente precisa que isso se torne prática. Precisamos de técnica. Precisamos de financiamento direcionado a instituições que comprovadamente funcionam. Precisamos de uma rede de saúde descentralizada e acessível. Precisamos de formação qualificada com aplicação real. A síndrome de Down não limita o potencial da pessoa. Olhem quantas pessoas temos aqui hoje que estão no mercado de trabalho.

Eu queria dizer, Senadora, que o Gustavo Façanha é meu primo. E tenho muito orgulho – muito orgulho mesmo, gente – de ser prima do Guga, nosso querido.

Vou repetir: a síndrome de Down não limita o potencial das pessoas. O que limita é a ausência de estrutura, de planejamento e de compromisso com a execução. O Brasil já avançou no discurso e, agora, precisa avançar na prática.

Antes que eu me esqueça, Senadora, eu queria apresentar aqui o nosso Vice-Presidente – ele trabalha aqui com vocês –, o Daniel, que está ali. Ele é o nosso Vice-Presidente do Instituto MoT21 e trabalha aqui na TV Senado. É ele quem acata as minhas loucuras, às 2h da madrugada, quando tenho ideias.

Muito obrigada, Daniel, por fazer parte do nosso instituto.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E muito obrigada, Senadora, por este momento e por me dar aqui voz, que também é a voz do meu filho, o Théo, e a voz de tantas pessoas com deficiência.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

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

Então, é você, Daniel! É você, escondidinho atrás desse vidro preto para ninguém ver.

Nós vamos atrás dele, não vamos, gente?

*(Intervenção fora do microfone.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – A sua vida nunca mais vai ser a mesma no Senado.

Obrigada, Giordana. Obrigada por essa sua fala desafiadora, quando você lembra o grande Brasil que nós temos.

Nós estamos aqui com a Bia, lutando por educação eleitoral porque quer votar; eu tenho o Gustavo, que trabalha; eu tenho o DJ, que faz sucesso; eu tenho a Ivy, que está fazendo faculdade; nós temos outros fazendo faculdade, mas neste mesmo Brasil eu tenho alguns que estão lutando apenas para comer. E a gente vai ter que sensibilizar muito todos os governos. As políticas de Estado para as pessoas com síndrome de Down têm que ter continuidade.

Eu vou contar um segredo para vocês. Em 2023, quando eu cheguei a esta Casa – e aqui a gente tem valorosos, como o Romário, a Mara, o Flávio Arns, o Paim, que têm o coração na pauta –, lembro que a gente estava aprovando uma medida para as crianças com microcefalia, uma indenização justa – vocês sabem o que aconteceu com o zika vírus naquela época –, e, na hora em que a gente a aprovou – Mara estava muito feliz e se esforçou muito para estar na Casa naquele dia; todo mundo conhece as limitações físicas dela –, quando ela estava celebrando do jeito dela, rindo, e todo mundo em volta dela celebrando, eu ouvi um colega Senador dizer o seguinte: "Esta Casa parece que virou casa de caridade". Era um colega que falou... acho que pensou alto e não viu quem estava do lado dele. E eu só peguei no braço dele, mas o Espírito Santo de Deus me controlou, porque não era só pegar no braço que eu queria.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Por que eu estou falando isso? Três instituições já falaram aqui na mesa: a Associação DF Down, o Instituto Ápice Down, e agora falou o Instituto MoT21. Deixe-me dizer uma coisa para vocês, é a sociedade civil organizada que dá o tom. Nesta legislatura, só o Senado vai mudar dois terços – dois terços do Senado vão à reeleição: alguns não serão reeleitos, outros vão a governo, outros não voltarão –, mas a Câmara vai renovar em 100%. É possível que nem todos venham, muitos virão, outros não virão. Nós, Parlamentares, passamos; os governantes passam – hoje é um Presidente, amanhã é outro –, mas vocês permanecem. E essa vigilância vocês precisam ter.

Eu queria muito que as crianças do Norte tivessem lutando hoje, como Bia está lutando, pelo direito de votar. E lá eu tenho crianças que estão lutando ainda pelo direito de comer – olha que desigualdade tem esta nação! Eu sei que tem muita gente me assistindo, e, por incrível que pareça, o direito de comer, em 2024, quase foi tirado de alguns quando disseram que as crianças com Down não precisavam do BPC. Vocês se lembram dessa história? Então, assim, vigilância.

Eu desafio vocês... Inclusive eu perguntei aqui para Nadja, porque é muito comum nós estarmos envolvidos com o tema quando nós temos uma pessoa com deficiência ou com uma síndrome ou com doença rara em casa. Aí eu fiz as contas aqui: a Dra. Nadja está há mais de 20 anos cuidando do neurodesenvolvimento, mas a Bia só tem que idade?

A SRA. NADJA NARA CAMACAM DE LIMA QUADROS – Dezesseis.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Dezesseis. Então ela já estava há dez anos cuidando do neurodesenvolvimento quando Deus deu a Bia para ela.

Então, assim, todos podem vir para essa luta. Eu vejo muita gente falando: "As famílias de pessoas com doenças raras, com deficiência, estão lutando". Não! A luta é de todos nós. E a sociedade civil tem que estar vigilante.

Parabéns pelo trabalho que você apresentou, as outras duas instituições também, parabéns!

E eu vou mandar um recado para aquele colega que falou aquela besteira que deve estar com o braço doendo até hoje: não é casa de caridade. Nós não estamos fazendo nenhuma caridade, são direitos que precisam ser garantidos – direitos! E aqui a gente não aceita nenhum



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

passo para trás, nenhum direito a menos, e a gente também não aceita que ninguém fique para trás. Obrigada pela sua participação.

Na sequência... A música está pronta? Dá para cantar? *(Pausa.)*

Dá? Então, quer cantar ainda, Bia?

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS *(Fora do microfone.)* – Quero!

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Quer? Então, a Bia pediu, a Bia vai cantar.

Vamos colocar no microfone, via YouTube, e lá se vão os direitos autorais – a TV Senado se vira com os direitos autorais... *(Risos.)*

Mas Bia vai cantar! Bia e a mãe vão cantar!

Dá para colocar aí? Liga lá, liga o microfone da Bia, liga o microfone da mãe.

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS *(Fora do microfone.)* – Pode ser agora?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Espera só um instantinho, vai tocar a música aqui. Espera aí, Bia.

A SRA. NADJA NARA CAMACAM DE LIMA QUADROS – Não encosta no microfone.

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Ah, tá!

*(Procede-se à execução de áudio.)*

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Eu te amo, mamãe.

A SRA. NADJA NARA CAMACAM DE LIMA QUADROS – Eu também te amo, filha.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) – Como é que não chora?

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – A música não acabou, não.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Não acabou, não, Bia? *(Risos.)*

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Não.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – A gente não aguenta mais chorar, Bia!

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Não tem homenagem, não?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – A gente continua, Bia. Acabou?

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Continua.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Continua! Não acabou, não! Pode pôr o restinho.

*(Procede-se à execução de áudio.)*

A SRA. NADJA NARA CAMACAM DE LIMA QUADROS – Eu que agradeço, filha, a oportunidade de você ter vindo na minha vida, de me tornar uma pessoa melhor. Eu já estava nessa jornada, mas eu confesso para vocês que, quando Bia nasceu, eu e meu marido mergulhamos de corpo e alma e coração nessa jornada. Eu passei um tempo na Espanha, meu marido foi para Los Angeles, a gente conheceu o que tem de melhor no mundo.

E eu queria falar, Senadora, que em 2023 a gente publicou dois livros para o Ministério da Saúde, que têm QR *codes*, que estão disponíveis para chegar às populações ribeirinhas, um projeto que eu coordenei no Ministério da Saúde. Eu recebi um novo convite, e a gente está lançando neste ano um curso de capacitação para o Brasil inteiro e todos os países de língua portuguesa. O objetivo é capacitar pessoas do Brasil inteiro para lidar com pessoas com síndrome de Down e, não só com síndrome de Down, com todas as deficiências.

Então, minha vida é dedicada ao cuidado de pessoas com deficiência, e Bia é o melhor presente que a vida me deu. Eu fico feliz, porque essa música, gente, ela encontrou sozinha na internet e me dedicou no Dia das Mães. E, a todo lugar que ela vai, ela diz que agradece a



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

oportunidade de ela hoje estar aqui, mas na verdade é um esforço. A gente só... Ela se dedica o tempo inteiro. E a ideia de voltar foi dela, e eu estou aqui para apoiar, né, filha? Te amo, filha!

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Te amo, mãe.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Oh!, gente, nada disso estava no roteiro.

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Mãe, posso cantar Meu Coração é Para Ti?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Deixe a gente falar agora, depois você canta, Bia.

Eu só tenho que informar que, depois que a sua mãe cantou, o Hospital da Criança acho que perdeu a sua neurofisioterapeuta, porque você nasceu para cantar. *(Risos.)*

Vamos continuar.

Eu registro a presença de Priscila Pontual Lobato da Cruz, que é de Brasília e ganhou, neste final de semana, o Campeonato Brasileiro de Natação em São Paulo. Chegou direto do aeroporto e veio para cá. Cadê a Priscila? Deixe-me ver a nossa campeã. Cadê? Priscila, parabéns! Parabéns, Priscila! *(Palmas.)*

Campeã! Vejam só, ganhou o Campeonato Brasileiro de Natação em São Paulo. Parabéns! Mostre a medalha para a gente. Tem a medalha aí? Olhem a medalha da Priscila, gente. Que coisa linda! Parabéns!

Quero registrar a presença de Karen Allana Alves, que tem 25 anos, é autodefensora da Ápice Down, é fotógrafa.

E quero também registrar a presença do Ian Santana Stukert, que tem 28 anos, é atleta da Apae na corrida de 100 e 200 metros, é fotógrafo. É o nosso fotógrafo, está aqui. E eu acho que eu tenho mais dois fotógrafos, né?

Já falei da Karen...

Registro a presença de Luciana Medina, Presidente da Associação Inclusiva; de Paulo Borges, PRF – valeu, Paulo! –; de Viviane Guimarães, Vice-Presidente do Movimento Orgulho



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Autista Brasil; de Phellip Alcântara, advogado da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down; de Andréa Fontes, Presidente da UNA – está sempre aqui com a gente –; de Glória Regina Maciel, Presidente do Fashion Inclusivo; de Marilda Aparecida da Silva, Presidente da Associação Força Esperança; de Wilton dos Santos, Supervisor Regional do Sesc Senac; e de atletas do Futsal Down estão aqui também. Muito bem-vindos!

Agora, nós vamos ouvir a fala de Iarla Violatti, mãe atípica de Samuel. E hoje é o aniversário dela, é?

A SRA. IARLA VIOLATTI (*Fora do microfone.*) – Não, foi domingo.

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

*(Intervenção fora do microfone.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Ah!, é o aniversário da Nazaré, a mãe dos outros... (*Risos.*)

No final, com o DJ, tem parabéns!

Nós vamos ouvir agora a Iarla, mãe atípica de Samuel, Diretora de Comunicação e Marketing do

Instituto Ápice Down, Coordenadora das Frentes Parlamentares de Síndrome de Down, Autismo e Doenças Raras, estudante de terapia ocupacional, palestrante e ativista pela inclusão.

Seja bem-vinda, Iarla!

A SRA. IARLA VIOLATTI (*Para expor.*) – Muito obrigada, Senadora. É um prazer imenso estar aqui com vocês.

Vou fazer minha autodescrição.

Eu sou uma mulher de cor clara, tenho cabelo castanho médio, mechado de loiro, à altura dos ombros. Estou vestida com uma blusa na cor preta e um casaco também na cor preta e acessórios dourados – um colar dourado.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

É muito bom poder contar aqui com a presença de vocês.

Eu fiquei com o tema, pessoal, sobre direitos das pessoas com síndrome de Down e autismo. Quem me conhece sabe que eu sou bem ativista na pauta mesmo, estou sempre, o ano inteiro, perturbando aqui o Augusto, Augusto Bravo, que é o Secretário das Frentes Parlamentares. A ele e ao Deputado Eduardo Pedrosa quero agradecer aqui, porque vocês sempre estão acatando as nossas demandas, estão sempre com a gente. Muito obrigada.

E, para mim...

E às minhas amigas também, às mães atípicas que estão aqui. Dani, obrigada, meu amor, pela presença. A gente sabe que a jornada é bem desafiadora, então agradeço muito a participação de vocês.

Estar aqui hoje, no Senado Federal, falando sobre os direitos das pessoas com síndrome de Down e autismo é uma grande responsabilidade, porque, quando a gente fala de inclusão, a gente não está falando de boa vontade – como a Senadora falou –; a gente está falando aqui sobre os direitos: direitos à educação, à saúde, direito de permanecer com dignidade na escola. E esses direitos já existem, porém, o que muitas famílias ainda enfrentam é a dificuldade para que eles sejam cumpridos verdadeiramente, na prática.

Na educação, por exemplo, aqui, o Distrito Federal tem avançado, Senadora; porém, a gente sabe que hoje existem milhares de estudantes com deficiência matriculados, existem mais de 6 mil educadores sociais voluntários, atuando na rede pública, e isso faz diferença. Esse profissional, que é o educador social voluntário, para quem não sabe, é um profissional que apoia ali no que é básico mas também essencial para os nossos filhos, que é alimentação, locomoção, higiene, organização no dia a dia escolar, só que não tem para todo mundo. A gente sabe que não chegou para todos.

Clarinha, meu amor! Um beijo, viu?

E é aí que precisamos ser muito claros, porque algumas crianças com T21 e autismo precisam desse suporte para permanecer na escola. E, quando ele não existe, a inclusão fica comprometida. E eu trago aqui, Senadora Damares, um exemplo muito real, porque, em várias escolas públicas aqui no DF, existem crianças que utilizam a gastrostomia, que é aquela GTT, um



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

dispositivo para alimentação. Isso exige muito cuidado, exige orientação e exige alguém que saiba o que está fazendo. Só que, muitas vezes, a escola não tem esse suporte, não por falta de compromisso –a gente sabe –, mas por falta de estrutura mesmo e integração entre escola e saúde.

E o que acontece? A família precisa estar disponível o tempo todo. E, às vezes, a mãe precisa permanecer na escola; não pode sair, porque não tem quem realize esse cuidado básico. Isso nos leva a uma reflexão muito direta: isso é inclusão ou adaptação da família à falta de estrutura? Fica essa reflexão.

É por isso que a solução não está em apontar as falhas; está em organizar a rede. Nós precisamos fortalecer algo muito simples e possível, que é a integração entre escola e unidade básica de saúde. A UBS mais próxima daquela escola pode orientar, capacitar e dar suporte à escola. Porém, não se trata de sobrecarregar a educação; se trata de compartilhar responsabilidade.

Na saúde, o desafio também continua: o acesso às terapias ainda não é igual para todas as famílias, e, quando a gente fala de desenvolvimento, tempo importa. Cada atraso no atendimento é uma oportunidade que se perde. E tudo isso recai sobre quem? Sobre as famílias, principalmente sobre as mães. E muitas delas são mães solo: 80% das mães atípicas são mães solo. Muitas vivem ali uma rotina de sobrecarga constante.

Carol, eu compartilho muito com você essa fala, porque eu, de fato, a admiro muito. Eu quero que você saiba que você pode contar comigo. A Carol é sua assessora. Não é, Senadora? Carol é mãe atípica e é uma pessoa que tem minha grande admiração. Uma mãe atípica e uma mãe com deficiência. Então, essas mães vivem uma sobrecarga constante, sem apoio emocional, sem rede de apoio, sem suporte psicológico contínuo. É por isso que falar de inclusão também é falar de saúde mental das famílias. Não existe inclusão real, gente, se quem sustenta esse cuidado está exausto.

A inclusão também passa pela cultura. Nós tivemos o CaminhaDown, que foi dia 22 de março. Não é, Elenilva? Parabéns! Foi maravilhosa a CaminhaDown. E tivemos, também, aqui, o FestDown, que foi um movimento cultural inclusivo, idealizado pela Janaina Parente, minha querida Presidente do Instituto Ápice Down.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Foi muito emocionante de ver. Uma das coisas que eu mais comentei sobre o FestDown é que a gente viu ali as crianças, os jovens, os adultos com T21 e também pessoas autistas ocupando aquele espaço junto com suas famílias e as famílias emocionadas, a gente viu eles se sentindo presentes, vivendo aquele momento, se reconhecendo, participando e, principalmente, se sentindo pertencentes, porque o evento foi para eles. Gente, foi lindo e emocionante, Senadora, de ver. A inclusão também é isso, não é, gente? É estar, é participar, é se sentir parte.

Diante de tudo isso, eu deixo aqui uma pergunta muito simples: se o direito já existe, por que é que ele ainda não chega para todos? Eu falo isso não só como diretora do Instituto Ápice Down, que já atua há 22 anos em Brasília. Inclusive, a Dra. Nadja Quadros é uma das fundadoras. Mas eu estou aqui falando, gente, como a mãe de Samuel, que é uma criança com síndrome de Down e autismo, porque foi através do meu filho que eu entendi que o que muitas vezes limita não é a condição, é a falta de oportunidade, de suporte e de acesso. Por isso o caminho é claro, um dos: garantir o educador social voluntário, quando necessário; apoiar a escola com suporte técnico; fortalecer a conexão com a saúde; ampliar o acesso às terapias e cuidar das famílias. Porque a inclusão não pode depender de sorte, o direito precisa ser garantido.

Senadora Damares, eu quero aqui, antes de tudo, reconhecer toda a sua atuação nessa pauta. O seu trabalho na defesa dos direitos da pessoa com deficiência, na promoção da dignidade e no fortalecimento dessas políticas tem sido fundamental. Isso precisa ser dito. E é justamente por reconhecer esse seu compromisso que eu me sinto segura para trazer essa reflexão.

O Brasil já avançou muito em leis, mas o nosso desafio agora é fazer com que esses direitos cheguem, de fato, à vida real das famílias. Porque é no dia a dia, na escola, na unidade de saúde, na rotina das mães, que a inclusão precisa acontecer.

Eu acredito que o próximo passo – e talvez o mais importante de todos – é avançarmos juntos na execução, na integração das políticas e no fortalecimento da rede de apoio.

Eu quero dizer também que eu sou uma grande fã e admiradora da senhora, que me emociona muito estar aqui do seu lado.

Obrigada, viu, Senadora! Obrigada, gente. *(Manifestação de emoção.)*



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Iarla. Você é linda. Obrigada.

Que bom saber que ela...

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – Está na hora da música!

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

Que bom saber que ela...

*(Manifestação da plateia.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Mais duas pessoas vão falar e a gente canta.

Que bom saber que a Iarla gosta de mim, que bom! Fico contente.

Agora eu vou pedir à Iarla que troque de lugar com Augusto Bravo. Cadê o Augusto? Augusto Bravo. E eu poderia pedir à Jordana... Pode ser, Jordana? Você trocar de lugar com a Catharina Brisola Lantyer Cunha Santos. Cadê a Catharina?

*(Manifestação da plateia.)*

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

A SRA. IARLA VIOLATTI *(Fora do microfone.)* – Eu sou a mãe secreta.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – A mãe secreta? Ah...

Vem cá, Catharina Brisola. Nós vamos trocar de lugar, mas eu peço que tanto a Iarla como a Jordana fiquem na primeira bancada porque nós vamos... Depois das duas falas, a gente devolve para vocês fazerem agradecimentos finais e considerações.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Vamos ouvir o Augusto Bravo, que é relações institucionais, Secretário-Executivo das Frentes Parlamentares do Autismo e de Doenças Raras aqui do Distrito Federal, junto com o Deputado Eduardo Pedrosa.

E aqui, Augusto, eu preciso fazer as minhas homenagens ao Deputado Eduardo Pedrosa. Eu tenho uma honra de ser parceira dele. Nós dois nos elegemos juntos, uma dobradinha, eu e ele, e a gente fez um compromisso quando a gente estava na campanha que essa pauta seria a pauta dos nossos mandatos, e ele está cumprindo essa pauta. Leve para o Deputado Eduardo Pedrosa meu amor, meu carinho, meus cumprimentos.

Augusto, você tem seu tempo.

O SR. AUGUSTO BRAVO (Para expor.) – Obrigado, Senadora. Nós que agradecemos a parceria e a sua atuação tão relevante, não só no cenário aqui do Distrito Federal, mas especialmente no Brasil, porque a senhora tem conduzido tão bem esta Comissão, com muita dignidade e especialmente com muita honra. A gente percebe, na sua atuação, o sentimento que a senhora coloca nessas pautas.

Eu quero me ater a dois pontos especiais nesta tarde a respeito da pauta da síndrome de Down no âmbito do Distrito Federal. E aí eu penso que uma realidade que precisa ser vista é a questão, especialmente, da educação e da saúde, Senadora. Temos muitas outras pautas, mas eu quero me ater basicamente a essas duas pautas.

Quando nós falamos sobre os desafios, nós falamos dos direitos, dos direitos para as pessoas com deficiência, especialmente das pessoas com síndrome de Down. Nós temos aqui, como a minha amiga Giordana falou, o CrisDown, que é um grande centro de referência na área de saúde aqui no Distrito Federal – que, inclusive, a Dra. Nadja também é uma grande precursora ali desse trabalho, junto com seu esposo.

Nós queremos dizer que a saúde precisa de mais incentivo. Hoje, no Distrito Federal, nós temos o CrisDown como referência, mas nós precisamos ampliar esse serviço. Quantas pessoas aqui sabem que o CrisDown funciona fora do Hran? No Paranoá também, no Hospital do Paranoá também é atendida a demanda da síndrome de Down e muitas pessoas não têm essa informação, não têm esse acesso aqui no Distrito Federal.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E nós precisamos não só trazer esse direito, assegurar esse direito na pauta das pessoas na área da saúde, mas nós precisamos também ampliar as unidades e os hospitais que possam atender.

Nós fizemos uma pesquisa amostral, em 2023 para 2024, sobre a síndrome de Down e a epilepsia, no Distrito Federal, e nós identificamos que cerca de 60% dos profissionais que atuam na área da saúde não conhecem sobre a síndrome de Down. É um dado muito relevante. Fora o CrisDown, fora os centros especializados, como o Hospital da Criança e talvez o Hospital da Asa Sul, outras unidades hospitalares não sabem como lidar com a pauta da síndrome de Down e nem têm informações qualificadas sobre isso.

A Iarla trouxe uma pauta muito interessante, mais recente na área da saúde, que é a questão da humanização no parto. Nós até apresentamos... O Deputado Eduardo apresentou um projeto de lei sobre a questão da humanização na hora do parto, na hora de dizer se o seu filho tem ou não tem deficiência. Nós identificamos que 70%, quase 80% das mães disseram que passaram por momentos muito difíceis na hora do comunicado de que o filho tinha a síndrome de Down, até mesmo por falta de humanização, por falta de um conhecimento mais específico e mais aprofundado.

Nós precisamos, então, nessa pauta da saúde, ter mais relevância com relação a essa temática da humanização e também da ampliação dos serviços, mas eu quero me ater um pouco, agora, à questão da educação.

Eu trouxe alguns dados que a gente colheu agora mais recentemente. Nós temos, no Distrito Federal, 21.855 estudantes com deficiência, em 759 escolas, Senadora, e 4.579 desses 21 mil estão em centros de ensino especial; 3.782 estão na educação infantil; no ensino fundamental, 14.545; no ensino médio, 2.499; no não seriado, 1.029 estudantes. Com tipos de deficiência: com TEA, nós temos 12.361; com deficiência intelectual, incluindo a síndrome de Down, nós temos 5,2 mil alunos matriculados.

Vejam que, no foco da síndrome de Down, temos uma presença significativa dentro da escola, mas nós temos algumas questões que eu gostaria de trazer aqui para vocês, não só dos relatos das mães e das famílias, mas também dos profissionais.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Mais de 66%, então, estão na escola, a maioria na rede pública. Isso poderia ser um motivo de celebração para todos nós, mas eu penso que não é o suficiente. E por que não é? Eu faço a seguinte pergunta... Não é apenas "Estão na escola?", mas sim "Estão aprendendo na escola? Estão sendo acolhidas nas escolas? Estão sendo respeitadas em suas individualidades?". Eu creio que cada um que tem um filho aqui vai dizer que não, porque, na maioria das vezes, a gente não tem um profissional qualificado dentro da escola. Nós temos muitos professores excelentes, mas falta a capacitação dos profissionais da rede pública – e da rede privada eu nem falo, porque a rede privada não investe nesses profissionais privados para que façam um curso de capacitação.

Nós aprovamos, aqui no Distrito Federal, a Lei Fábio Rêgo, que prevê a capacitação desses professores. E não só dos professores, mas dos monitores, dos educadores sociais.

A gente teve um grande gargalo, agora no início do ano, que foram os educadores sociais, que foram contratados já depois que tinha o início das aulas. Nós, para a senhora ter uma noção, pedimos para que nas primeiras semanas, não enviassem os alunos para as escolas, porque não ia ter monitor. E, aí, ia ser muito frustrante para todos os pais.

Então eu penso que o maior gargalo na educação tem alguns fatores: professores sem preparo adequado, falta de monitores e educadores sociais voluntários, estrutura insuficiente – sala de recursos. Nós temos quase 800 escolas, mas nós temos poucas escolas com sala de recursos, menos da metade delas.

E na questão dos dados na escola, eu trouxe aqui também que os pais relataram para a gente, que 57% afirmaram que os professores não estão qualificados. Isso, na amostra que nós fizemos em 2024. E 59% dos pais afirmaram que as escolas não possuem acessibilidade física e de recursos necessários.

Então acho que são dois pontos que eu quero trazer aqui para vocês como uma reflexão muito importante, porque a primeira coisa que nós pensamos é na saúde dos filhos. A segunda coisa que nós pensamos é na educação desses filhos, de como eles vão ter sucesso na vida. E a gente vê aqui vários. Aqui foi relatado, na mesa, e eu posso dizer quantos, não só o Dudu aqui, a Clarinha, que trabalha comigo ali, assessora como eu ali, com o Deputado Eduardo, e faz um trabalho maravilhoso ali.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E precisamos pensar nessa oportunidade da escola. Onde a escola entra, nós entramos também no mercado de trabalho. E o mercado de trabalho é um outro fator especial, porque nós temos cerca de 74% das pessoas com síndrome de Down, na idade acima de 18 anos, sem nenhum mercado de trabalho, sem nenhuma oportunidade de emprego.

E aí, eu quero trazer, por último, dentro do meu tempo ainda, um tema que eu quero discutir a partir de agora, que é a questão da longevidade. Esses dias, até conversando com a Dra. Nadja, a gente estava falando justamente sobre esses desafios, porque antigamente você tinha uma expectativa de vida, muitos anos atrás, de 10 anos, de 20 anos. Hoje nós estamos falando 70 anos, de mais de 70 anos de vida de uma pessoa com síndrome de Down. E aí, quais são os desafios? Cinquenta por cento deles têm cardiopatias, problemas de tireoide, risco de obesidade, necessidade de acompanhamento contínuo.

E, aí, eu creio que tem um outro fator, que é a questão do Alzheimer precoce nesse público acima de 50 anos, que é uma política pública que a gente pode pensar junto, de como inserir, dentro desse desafio, essas pessoas com essas características de cardiopatias, por exemplo, de saúde, dentro de uma política pública que seja efetiva.

Eu creio que a política pública efetiva é aquela que tem a entrega. Não adiantam leis. Eu acho que alguém falou aqui que nós temos muitas leis, mas, se a lei não tiver o cumprimento dela, de nada vai adiantar, é uma lei morta ali no papel.

Então, eu gostaria de ter trazido esses três temas, na verdade, para uma discussão.

Muito obrigado.

Em nome do Deputado Eduardo, eu a saúdo, mando-lhe um abraço da parte dele.

A todos que estão aqui meu muito obrigado.

Boa tarde. (*Palmas.*)

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

Gente, ó, eu já fui Secretária-Executiva de várias frentes parlamentares quando eu era assessora, e eu vou contar um segredo para vocês – posso? –: a gente trabalha muito. O



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Parlamentar aparece – claro, ele se coloca à disposição, é o mandato –, mas são os assessores, os secretários-executivos que fazem a coisa acontecer.

Parabéns, Augusto!

Eu já conheço o seu trabalho, a sua dedicação. Quando você não estiver lá mais servindo o Eduardo, tem vaga no meu gabinete. Está bom?

O SR. AUGUSTO BRAVO (*Fora do microfone.*) – Obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Gente, para vocês terem ideia de como está a nossa audiência, a Bianca, de São Paulo, pergunta o seguinte: "O que falta para que o Brasil implemente de fato o Plano Nacional de Tecnologia Assistiva para promover a autonomia de adultos com Down?".

Raissa, do Mato Grosso: "Quais ações são essenciais para combater o preconceito e garantir acesso ao trabalho digno para pessoas com síndrome de Down?".

Oswaldo, do Rio de Janeiro: "O que está faltando para que os direitos dessas pessoas sejam de fato respeitados e cumpridos, visto que ocorrem [...] falhas no dia a dia?".

Eu tenho dois comentários: um do Distrito Federal, que veio pela internet, da Renata: "Benefícios sociais e isenções tributárias são ferramentas importantes para reduzir desigualdades e apoiar a vida independente", e outro da Esther, do Paraná: "Pauta essencial para a inclusão de direitos humanos. A educação física contribui para autonomia, desenvolvimento e qualidade de vida".

Está todo mundo falando de trabalho. Eu quero chamar a atenção dos nossos três fotógrafos. Temos três fotógrafos com síndrome de Down; são eles que estão cobrindo a audiência. Mostre aqui, TV Senado. Eles estão aqui desde cedo, estão sentados aqui no chão. As fotos mais lindas que vocês vão ver desta audiência são eles que estão produzindo. A Clarinha estava ali fazendo ao vivo a transmissão da fala do Augusto. Eles têm se destacado muito na área da comunicação. É impressionante como eles se destacam na área da comunicação, como fotógrafo, como *designer*, como editores de vídeo. Tem sido impressionante esse novo mercado absorvendo os assessores de comunicação e os nossos fotógrafos.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Clarinha, você é incrível, viu? Quando Augusto não quiser mais você trabalhando, você vem trabalhar comigo. Você é incrível! Está bom?

Agora, a gente vai ouvir a última expositora, Catharina Brisola Lantyer Cunha Santos. Ela é representante da Apae-DF, nasceu em março de 2003 – belo mês para nascer –, em Brasília.

Catharina Brisola é uma atleta paralímpica com síndrome de Down, que se destaca no atletismo na Apae-DF desde 2019. Comunicativa, dedicada e resiliente, ela acumula conquistas marcantes: segundo lugar nos 800m da marcha atlética na Copa Brasil Down da CBDI 2025; primeiro lugar nos revezamentos 4x100m e 4x400m Down do Meeting Brasileiro de Atletismo; campeã no salto em distância do Campeonato Brasileiro da CBDI 2024; e namorada do DJ Dudu. Olhe só como ele fica. *(Risos.)*

Eu te amo. Dança muito.

E Catharina está aqui representando a Apae do DF.

Catharina, é a sua fala agora.

A SRA. CATHARINA BRISOLA LANTYER CUNHA SANTOS (Para expor.) – Obrigada.

Eu tenho dois pequenos discursos – que é só dois mesmo – e aí eu começo a falar.

Primeiro, eu quero agradecer os meus amigos atletas que estão aqui – Ian, Mateus e Clara –, que são meus grandes amigos, que estão me ajudando bastante para me treinar forte e também para ganhar várias medalhas. É com eles que eu faço o atletismo, e também há muitas coisas que eu faço com eles.

A segunda coisa, que é o meu maior sonho, é casar com o meu Dudu DJ. *(Risos.)*

*(Manifestação da plateia.)*

A SRA. CATHARINA BRISOLA LANTYER CUNHA SANTOS – É, eu vou casar com o Dudu DJ e também...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Clarinha... Ele gritou aqui que ele quer filhos, Catharina. Quantos filhos, Catharina?



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. CATHARINA BRISOLA LANTYER CUNHA SANTOS – Eu vou casar com o meu Dudu DJ e também ter quatro filhos com ele...

*(Manifestação da plateia.)*

A SRA. CATHARINA BRISOLA LANTYER CUNHA SANTOS – Já tem nome. Já tem nome de quatro filhos, já. E eu só não vou falar aqui porque aqui é só coisa de trabalho.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Isso, isso, isso. Ordem na Casa!

A SRA. CATHARINA BRISOLA LANTYER CUNHA SANTOS – E também a gente vai morar em Malibu, eu e o Dudu DJ. *(Risos.)*

E agora eu estou aqui representando a Apae-DF também. E eu quero muito agradecer também a minha professora; a minha treinadora, que não está aqui, porque eu a amo muito também; e o meu outro treinador, que é o Alan, que está me ajudando bastante também para os treinos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Acabou? Vai falar? *(Pausa.)*

A SRA. CATHARINA BRISOLA LANTYER CUNHA SANTOS – Olá a todos, boa tarde!

Meu nome é Catharina Brisola. Eu tenho 22 anos, eu sou aluna da Apae-DF e eu sou atleta de atletismo com os meus amigos... *(Pausa.)*

Atleta de atletismo e natação. Também é com os meus amigos a natação: eu, Bia, Ian e Giordana. Ah, esqueci do Mateus também!

*(Intervenção fora do microfone.)*

A SRA. CATHARINA BRISOLA LANTYER CUNHA SANTOS – Também sou autodefensora desportiva da Apae-DF e autodefensora da Associação do DFDown, com a minha professora, que já está aqui, que é a Elenilva, e meus amigos também que são autodefensores: Luiz, Maria Clara, Vini, Mateus e Carol. *(Pausa.)*

Ah, e o Gustavo!



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu luto pelos direitos de todas as pessoas com deficiência. Eu tenho vários amigos lá na Apae que também são pessoas com deficiência.

Hoje é um dia muito especial: é o Dia Internacional da Síndrome de Down. Para mim, este dia significa celebrar quem eu sou. Ter um cromossomo a mais me faz única. Bombando nas pistas, na piscina e na minha vida, tenho voz e talento. Nós não queremos ser chamados de especiais, nós queremos ser incluídos, queremos respeito e chance reais, queremos mostrar a todos o que sabemos fazer.

Peço que o mundo abra as portas para nós nas escolas, nas empresas e no dia a dia. Acreditem que nós podemos trabalhar, namorar e estudar. É claro que eu já tenho meu amor. *(Risos.)*

Eu também mereço, né, amor? *(Risos.)*

Eu também estou de olho em você. Eu, a minha sogra e a minha mãe – que é sua sogra – estamos aqui para te ajudar e apoiar.

O SR. DJ DUDU *(Fora do microfone.)* – Eu sei. *(Risos.)*

Aqui, não.

A SRA. CATHARINA BRISOLA LANTYER CUNHA SANTOS – Aqui, sim.

O SR. DJ DUDU *(Fora do microfone.)* – Amor, amor.

A SRA. CATHARINA BRISOLA LANTYER CUNHA SANTOS – Amor, amor.

Quando vocês nos dão uma chance, nós mostramos do que somos capazes. Apoiar a síndrome de Down é tirar todos os caminhos de preconceito. Quando a sociedade nos apoia, ela se torna... Ah, esqueci aqui. Ah, tá, está certo. Quando a sociedade nos apoia, ela se torna mais humana e mais justa para todos.

Queremos fazer um agradecimento especial à Apae – esta instituição é um exemplo real de inclusão e oportunidade. É aqui que descobrimos nossa força. Convido cada um de vocês a apoiar essas ações da Apae-DF. Ajudem a transformar a vida de muitas pessoas e a celebrar nossas vitórias. A verdadeira beleza do mundo está na diferença, porque inclusão é atitude.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Muito obrigada.

Também quero agradecer a todos que estão aqui e, também, ao meu amor, que vai tocar no final desta...

E eu também... Ah, desculpem, eu nem consegui falar com o que eu estou. Eu estou vestida com o uniforme da Apae, que é azul-escuro, com calça escura, com os tênis do treino, porque eu treinei hoje; e também estou usando a pulseira que meu namorado me deu. Estou usando maquiagem, estou com maquiagem de sombra marrom. Eu tenho cabelos castanho-escuros e mechas loiras – e a minha mãe vai pintar todo o meu cabelo de loiro também.

E eu quero muito também agradecer à minha mãe e ao meu avô, que estão aqui para me ajudar e me apoiar; aos meus amigos, que nunca vou esquecer, que estão aqui – Clara, Ian, Mateus –; e também aos meus outros amigos.

Quero agradecer também à minha sogra, que está me ajudando bastante. Eu a amo muito, quero sempre amar e sempre vou fazer de tudo.

E, sim, sogra, eu não vou deixar nada acontecer com o Dudu. Vou cuidar muito dele, e, se alguma garota aparecer na frente dele, vai ter que se ver comigo. *(Risos.) (Palmas.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Atenção, sogras do Brasil! *(Risos.)*

Aprenderam, noras, como é que se ama uma sogra?

Catharina, você foi incrível – incrível –, tá? Parabéns por sua fala.

A SRA. CATHARINA BRISOLA LANTYER CUNHA SANTOS – Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Dudu, se prepare! Prepare-se, Dudu!

Vamos para o final da nossa audiência.

Eu só queria ouvir os agradecimentos e alguma consideração final – dois a três minutos, no máximo – de Elenilva Solidade da Silva, Presidente da Associação DFDOWN.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Elenilva.

A SRA. ELENILVA SOLIDADE DA SILVA COUTINHO (Para expor.) – Boa tarde.

São falas incríveis...

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

A SRA. ELENILVA SOLIDADE DA SILVA COUTINHO – ... os nossos jovens estão arrasando – não é, Catharina?

Senadora, mais uma vez, quero agradecer-lhe a oportunidade. A Associação DFDown atua aqui no Distrito Federal já há praticamente 19 anos – vai fazer 20 anos no próximo ano –, e para mim é uma honra, neste momento, estar representando a Associação DFDown.

Eu quero lembrá-la aqui de mais uma pauta que é de muita relevância para a gente, Senadora, que é a pauta do emprego apoiado. Está tramitando aqui na Casa, com a Senadora Mara Gabriilli, o PL 2.190/2019, e eu quero o seu olhar de carinho, porque aqui nós temos jovens, Senadora, que são privilegiados, com famílias com uma base bem sustentável, mas nós devemos lembrar que para a maioria não é assim. A senhora relatou aí que hoje a gente está aqui celebrando conquistas desses que têm tanto apoio, mas existem alguns que lutam por comida. Então, no emprego também não é diferente.

E eu percebo que chega para a gente, no nosso dia a dia, grande demanda da questão das pessoas adultas com síndrome de Down, porque a dificuldade passa por essas oportunidades e passa também pelo medo das famílias de deixarem os seus filhos irem, por uma questão de como serão recebidos, de como as empresas vão acolhê-los. Então, eu não posso perder esta oportunidade de pedir o seu olhar, que é sempre muito sensível com essa pauta.

Muito obrigada.

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

Dra. Nadja, três minutos para considerações finais.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. NADJA NARA CAMACAM DE LIMA QUADROS (Para expor.) – Eu queria falar, respondendo à Raíssa, de Mato Grosso: "Quais [são as] ações essenciais para combater o preconceito e garantir acesso ao trabalho digno [...]?" É o combate ao capacitismo.

Enquanto atuei no CrisDown, por muito tempo, com o meu esposo, e hoje na nossa clínica, a gente percebe que tem muitos pais que privam os filhos do emprego apoiado, Senadora, porque, quando eles assumem o emprego, perdem o benefício. Esse benefício é uma garantia que deveria ser de suporte e apoio, e o trabalho seria algo a mais. Então, a gente precisa pensar nisso, porque muitos pais cerceiam esse direito aos filhos por conta do medo de perder o benefício.

Outra coisa que eu gostaria de falar é que nós pais de pessoas com deficiência também sofremos preconceito. Perguntam: "Nossa, você tem redução de carga horária, você tem isso?", como se a gente não pudesse mais viver, não pudesse lutar. Muitas vezes, as coisas que a gente faz a gente faz da meia-noite às 6h, porque é uma luta digna, valiosa, e a gente quer equidade. A gente não quer igualdade; equidade é oportunidade a mais, dar mais a quem precisa de mais.

Outra coisa que eu gostaria de falar é que meu esposo, Karlo Quadros, é médico, trabalha com saúde mental e está criando uma estratificação de risco para a saúde mental de pais. Muitos pais estão vulneráveis, principalmente as mães, porque muitos pais abandonam essas mulheres e muitas mulheres estão em sofrimento psíquico. Então, quando a gente pensa em clínica ampliada, é cuidar da pessoa com deficiência e seu entorno. A gente também tem um trabalho em que a gente está junto, no Ministério da Saúde, cuidando de quem cuida.

Eu acho que é isso. A gente tem que dar voz, oportunidade. Quando a gente oferece estímulo e oportunidade, a gente consegue favorecer o protagonismo da pessoa com deficiência.

Augusto, eu queria te agradecer, porque todos esses sonhos que a gente tem vocês, junto com o Deputado, estão viabilizando. Um livro que a gente escreveu sobre linha de cuidado... A gente vai concretizar um seminário em que a gente vai capacitar gestores públicos, pais, ativistas e, sobretudo, profissionais da educação e saúde.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Senadora, eu quero que a senhora conte comigo, a partir de hoje – foi um prazer conhecê-la –, tanto do ponto de vista de mãe, como de profissional da saúde, na luta pelos direitos das pessoas com deficiência.

Outro detalhe importante é sobre envelhecimento precoce. Meu esposo, que atua com adolescentes até o envelhecimento, tem pegado meninas com 18 anos, 19 anos já na menopausa, envelhecimento precoce – pessoas com síndrome de Down, com Alzheimer. A gente estimula tanto, oferece tanta oportunidade; quando as pessoas estão prontas, o mercado de trabalho não dá oportunidade. Então, a gente precisa fazer valer. Essa Lei de Cotas não é favor, não é deixar a pessoa em casa; é dar oportunidade, porque as pessoas são capazes.

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

Gustavo Garcia, dois minutos, três minutos, para agradecimentos e considerações finais.

O SR. GUSTAVO GARCIA LEÃO FAÇANHA (Para expor.) – Muito obrigado a todos por terem vindo aqui. Quero agradecer à Senadora, a vocês todos que estão aqui, você é meu fã. Quero agradecer aos meus amigos que estão aqui, Mateus, Karen, Dudu, Ian – ele é meu parceiro de teatro na Apae –, Catharina, e a todos os meus amigos também. E também à minha prima Giordana – eu já participei do *podcast* MoTivaCast com ela, muito obrigado por essa oportunidade. Eu te amo, prima.

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

Na sequência, a prima Giordana Garcia, Professora, participações diversas com seminários na área de neurociência, mãe típica e atípica, empresária.

A SRA. GIORDANA GARCIA (Para expor.) – Bom, eu gostaria de agradecer... Estão me ouvindo aqui?

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



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. GIORDANA GARCIA – Gostaria de agradecer mais uma vez a oportunidade, a presença. Eu acho que, quanto mais eventos como este nós temos e de que participamos, mais nós somos ouvidos e fazemos a diferença, porque é isto: quem não é visto não é lembrado.

E eu queria falar de uma pauta muito importante, Senadora, de que eu não falei, que é a pauta da prevenção ao abuso...

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

A SRA. GIORDANA GARCIA – ... de violência contra a pessoa com deficiência. Como policial civil, eu trabalhei, durante dez anos, com crianças e mulheres vítimas de violência. E eu trouxe isso para dentro do mote como um trabalho preventivo para as famílias atípicas, porque nós sabemos que, se é difícil a gente identificar uma criança típica vítima de violência, imagine uma criança atípica.

Então, que isto também seja uma pauta sua, Senadora, que tanto luta por este assunto, por esta pauta: a luta da prevenção ao abuso da criança com deficiência e da violência contra a mãe atípica, porque todos os dias também nós vemos mães atípicas sendo vítimas de violência em todo o nosso país. Eu tenho muitos grupos de pessoas do país inteiro, e as mães chamam e as mães pedem socorro, e, muitas vezes, a gente não tem como socorrer todas. Então, que isso também seja uma pauta dentro do seu trabalho de excelência.

Sou uma admiradora também, sou eleitora sua e espero que o seu trabalho continue por muito, muito tempo, porque ele é muito importante.

Gratidão, Senadora.

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

É bom saber que você é minha eleitora – é bom saber.

Sim, Catharina.

A SRA. CATHARINA BRISOLA LANTYER CUNHA SANTOS (Para expor.) – Só quero saber... É porque uma amiga minha aqui do lado quer saber quem é a minha mãe. Mãe, pode se levantar?



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Cadê a sogra do Dudu? Ah, a sogra.

A SRA. CATHARINA BRISOLA LANTYER CUNHA SANTOS – E também quero muito agradecer à Jô, que está aqui, que é a mãe do Ian.

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

A SRA. CATHARINA BRISOLA LANTYER CUNHA SANTOS – Ela também é ótima em tudo que a gente vai fazer. E também a gente vai viajar em abril para a gente competir. Tem uma caixa cheia de medalhas lá no meu quarto.

Um beijo!

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

Gente, eles são amigos, eles se amam, eles sentem saudades, eles se falam, eles têm grupo. É muito lindo esse universo – muito lindo.

Vamos ouvir, para as considerações finais, Iarla Violatti.

A SRA. IARLA VIOLATTI (Para expor.) – Senadora, eu quero mais uma vez agradecer esta solenidade. Foi maravilhoso de ver você ter dado oportunidade para todas as pessoas com T21 que quiseram falar aqui. Obrigada de coração!

Reforço aqui dizendo que o direito não pode depender de sorte; ele tem que chegar a toda a população. Não vou me estender muito, porque as pessoas já falaram aqui. O Augusto trouxe uma pauta essencial, que é sobre o envelhecimento da pessoa com T21. A gente precisa, sim, trazer políticas públicas para que a gente garanta que eles tenham um envelhecimento mais saudável e que as famílias consigam ter o suporte psicológico, principalmente, Senadora, se a gente conseguir também trazer, para que essas mães consigam ter um trabalho para garantir, além do benefício, porque ele já foi ameaçado de ser cortado. Então, que isso nunca mais aconteça e que essas pessoas tenham o direito, sim, de trabalhar.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A gente sabe que é muito difícil a questão da rede de apoio, mas é para isto que a gente luta todos os dias: que o direito, de fato, não dependa de sorte, que ele chegue a todas as famílias do Brasil afora.

Muito obrigada pela oportunidade.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Obrigada, Iarla. Que o benefício não seja o engessamento. Eu sei do que você está falando, de quantas famílias engessam as crianças por causa do benefício.

A gente tem agora uma nova política pública, que é o auxílio-inclusão, em que: vai trabalhar; se perder o emprego, volta a receber o BPC. É disso que a gente precisa. Eles precisam ousar – ousar –, mas, quando precisarem voltar, ter a garantia do BPC.

É isso, gente – é isso. (*Palmas.*)

Augusto Bravo, considerações finais, agradecimentos?

O SR. AUGUSTO BRAVO (Para expor.) – Quero agradecer a todos.

Aqui, praticamente todos, Senadora, a gente conhece. A maioria das pessoas faz parte das nossas frentes parlamentares ali – não só a da síndrome de Down, mas também a do autismo, a das doenças raras, a do câncer –, não só coordenando, mas também dentro da luta que nós temos aqui, no Distrito Federal, que é incansável.

Mas eu quero também lhe agradecer por esta audiência pública, por ter dado voz aqui às pessoas com síndrome de Down, especialmente nesta pauta de hoje, porque elas são as protagonistas deste evento, das nossas pautas. Sem elas, talvez a gente não estivesse aqui. Então, a elas eu rendo as minhas homenagens aqui, na pessoa do Dudu, a todas as pessoas. Dudu é uma pessoa que a gente ama de paixão...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Sigam o Dudu nas redes sociais.

O SR. AUGUSTO BRAVO – Sigam-no nas redes sociais.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Eu quero finalizar lembrando de alguns convites aqui: no dia 10, pela manhã – isso é extensivo à senhora, principalmente –, nós teremos o aniversário do CrisDown, que será comemorado ali no Hran, a partir das 9h. Então, será um evento para as famílias. E, nós teremos, no período da tarde, ali, na Câmara, um evento do autismo, porque, no dia 3 agora é o dia em que se comemora o Dia Internacional do Autismo. Nós teremos uma sessão solene lá, à tarde, do autismo. Todos também se sintam convidados.

E, nos dias 13, 14 e 15, Senadora – já quero que a senhora coloque na sua agenda – nós organizaremos o 3º Seminário "Mãe, Deixa Eu Cuidar de Você", que é um seminário, para quem já foi aqui, muito especial, muito bacana. Não é com foco só nas mães, mas a gente também traz especialistas para trazer informações para as mães. E nós teremos ali um evento muito comprometido com a pauta da inclusão e das mães

Lembro que nós estamos trabalhando também, junto com a Senadora e com a nossa Governadora, que assumiu hoje, Celina, para que ela agora faça a regulamentação da renda complementar para as mães atípicas no Distrito Federal, que é uma lei que foi aprovada pelo Deputado Eduardo e que vai fazer uma mudança muito significativa na vida das mães atípicas daqui, do DF.

Ainda tenho 30 segundos. Só para responder um pai, o Oswaldo, do Rio: "O que [...] [falta] para que os direitos dessas pessoas sejam de fato respeitados e cumpridos [...]". Eu penso que o Brasil não sofre por leis, não é Senadora?

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

O SR. AUGUSTO BRAVO – Sofre justamente pela falta de cumprimento delas, pela falta de compromisso dos gestores – e principalmente da sociedade –, dessa vontade política dos Parlamentos para que a lei possa ser efetivada na sua plenitude.

Muito obrigado.

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



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Antes de passar a palavra para a Catharina, que vai agradecer, vai falar agora a minha colega de trabalho. Ela é assessora aqui, no Senado, é assessora do Senador Romário e, agora, assessora do Senador Bonetti: a Elaine Depollo. A Elaine precisa falar, não pode ir embora sem falar.

Elaine.

A SRA. ELAINE COSTA DEPOLLO (Para expor.) – Boa tarde, gente.

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

A SRA. ELAINE COSTA DEPOLLO – Eu estou muito feliz aqui. Meus dois chefes, o Bruno e o Romário, deram esse emprego para mim. Eu estou com ele faz 15 anos. Eu conheço a filha dele, a Ivy, e eu fui à casa dele, no Rio de Janeiro. Eu fiz 40 anos, aí eu fiz a festa, a minha família, lá em casa, todo mundo, a equipe foi à minha casa e curtiu comigo. E hoje eu estou aqui.

Eu amo trabalhar. Eu amo meus amigos, minhas amigas. Eu adoro ficar com vocês.

Quero agradecer aos meus chefes, meus dois chefes, que pagam bem para mim, e agradecer à Senadora Damares.

Eu estou aqui e estou muito feliz. Eu amo o trabalho. Adoro meus amigos, minhas amigas; minha amiga Loni também e minha amiga Myrella. Eu gosto muito de trabalhar. Eu tenho 40 anos. Eu amo vocês todos.

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

Gente, a Elaine é minha colega de trabalho há muitos anos. Quando eu era assessora, ela já estava aqui. Agora, eu voltei como Senadora. Nós somos colegas.

Obrigada, Elaine, por estar conosco.

A SRA. ELAINE COSTA DEPOLLO – É verdade mesmo.

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



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

Gente, nós...

Priscila, para agradecimentos... Desculpa. Catharina, para agradecimentos.

A SRA. CATHARINA BRISOLA LANTYER CUNHA SANTOS (Para expor.) – Muito obrigada a todos que vieram aqui. Também quero agradecer à minha amiga Clara, que veio também – às duas amigas Claras.

Amo todos vocês. Vocês são ótimos.

Também estou muito feliz porque o meu amigo Ian também está aqui – quero fazer ele chorar, então eu quero agradecer a todos eles –; e quero também agradecer ao meu namorado, que veio tocar e arrasar com essa música. Muito obrigada a todos.

Também quero agradecer à minha mãe e ao meu avô, que estão aqui comigo, que estão me ajudando bastante.

Quero agradecer a todos vocês e aos meus amigos que estão aqui com a roupa azul, que são os autodefensores; à minha amiga Maria Clara e ao Luiz, que estão me ajudando muito.

E quero agradecer a todos que estão aqui. Muito obrigada a todos.

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

Gente, a Priscila veio direto do aeroporto para cá. E eu acho que a gente precisava ouvir um "oi" da Priscila.

Priscila, pode falar.

A SRA. PRISCILA PONTUAL LOBATO DA CRUZ (Para expor.) – Eu bati dois recordes: de 100m e de 200m livres.

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

A SRA. PRISCILA PONTUAL LOBATO DA CRUZ – Obrigada.



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Parabéns! A gente quer ver sua medalha de perto. Parabéns, Priscila. Olhem lá, gente. Você é um orgulho para todos nós. Obrigada por ter vindo à audiência. Deve estar supercansada, foi muito estressante, é muita pressão competir e ela está aqui com a gente.

A gente vai para o encerramento de nossa audiência, mas não sem antes... A nossa Comissão e o Senado Federal querem entregar um certificado de apoio à comunidade Down para a Futsal Down DF que desenvolve um excelente trabalho ao treinar pessoas com síndrome de Down. Eu sei que eles estão aqui, que os representantes estão aqui.

Por favor, Nazaré, venha cá. Nazaré, temos atletas aqui?

*(Intervenções fora do microfone.)*

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – E temos as medalhas deles aqui também. Aqui na frente, Nazaré.

*(Procede-se à entrega de medalhas.) (Palmas.)*

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS – E eu?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) – Ah, sim. Gente, a Bia também. A Bia não fez agradecimento. Pode fazer os seus agradecimentos, Bia. Eu estava esquecendo. Desculpa, Bia. Faça os seus agradecimentos finais. E tem uma medalha para a Bia.

A SRA. ANA BEATRIZ DE LIMA QUADROS (Para expor.) – Obrigada a todo mundo que está aqui hoje. Estou tão feliz que todo mundo está aqui hoje. Agradeço à minha mãe que me fez acreditar que, hoje, o dia seria dos melhores. Esses são os campeões que a gente tem nas nossas vidas.

Muito obrigada.

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



## SENADO FEDERAL

Secretaria-Geral da Mesa

E agora, nada mais tendo a tratar, nós vamos ficar de pé e vamos encerrar esta audiência com o mais incrível DJ do Brasil, DJ Dudu.

Vamos lá, gente!

*(Iniciada às 14 horas e 23 minutos, a reunião é encerrada às 16 horas e 40 minutos.)*