



O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Declaro aberta esta audiência pública da Comissão de Direitos Humanos e Minorias, que atende a requerimento de nossa autoria e tem a finalidade de debater políticas públicas para autistas no Brasil.

Saúdo a todas e a todos aqui presentes e agradeço por terem atendido ao nosso convite.

O autismo é uma síndrome integrante do grupo de desordens cerebrais chamado Transtorno Invasivo do Desenvolvimento — TID ou Transtorno Global do Desenvolvimento — TGD.

No Brasil, mais de 2 milhões de pessoas já foram diagnosticadas com a síndrome, que é mais incidente em crianças, na proporção de quatro meninos para uma menina, independentemente de condição socioeconômica, localização geográfica ou etnia.

Esta audiência visa promover uma reflexão acerca do potencial desenvolvimento dos cidadãos autistas, oferecendo-lhes, portanto, mais visibilidade e oportunidade através de políticas públicas para o autista.

Informo que, com o objetivo de dar uma melhor dinâmica ao nosso evento e tendo em vista o espaço limitado na bancada, dividiremos a audiência em duas Mesas.

Convido, para compor a primeira Mesa o Sr. Fernando Cotta, pai de autista e fundador do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB; a Sra. Simone Maia Franco, mãe de autista e Diretora Parlamentar do MOAB; o Sr. Bernardo Mendina Martínez, estudante diagnosticado autista integrante do Projeto Desabafo Autista e Asperger; e a Sra. Adriana Zink, Coordenadora Estadual em São Paulo do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB. (*Palmas.*)

Após as exposições, será concedida a palavra aos Deputados presentes, respeitada a ordem de inscrição, por 3 minutos.

Esclareço que o tempo concedido aos expositores será de 10 minutos.

As imagens e sons desta reunião estão sendo captados para transmissão ao vivo pela Internet e posterior registro de áudio e transcrição. A audiência pode ser acompanhada ao vivo na página da Comissão de Direitos Humanos e no Facebook. Por isso, solicito que falem próximos ao microfone.

Vamos, então, às exposições.

Concedo a palavra ao nosso convidado Fernando Cotta, pai de autista e fundador do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB.



O SR. FERNANDO COTTA - Muito obrigado.

Quero cumprimentar a todos nesta tarde, principalmente o Deputado Luiz Couto, ao qual agradeço mais uma vez por estar conosco nessa luta pelas pessoas com autismo — todos os anos ele faz questão de apresentar o requerimento, de solicitar, de participar e de colocar em evidência esse tema das pessoas com autismo —, e todos os meus colegas de luta que estão aqui, pais, mães e pessoas com autismo.

Aqui poderemos mais uma vez falar um pouco das nossas necessidades e fazer com que essas pessoas, essas famílias estejam em evidência.

Celebramos no dia 18 de junho o Dia Mundial do Orgulho Autista. Mas, muitas vezes, ainda nos sentimos excluídos do que costumamos chamar de políticas públicas, um nome tão bonito.

Há alguns anos, em 2010 mais precisamente, nós começamos uma luta, primeiro no Senado e logo depois aqui. Quem primeiro abraçou essa causa foi o Deputado Luiz Couto aqui na Câmara. Ele trouxe esse tema e mostrou a necessidade, a importância de uma lei que contemplasse este segmento, as famílias das pessoas com autismo. E hoje nós estamos aqui novamente.

A Lei Berenice Piana, Lei nº 12.764, existe desde 2012. Depois disso tivemos outras lutas, por exemplo pela Lei Brasileira de Inclusão, a LBI, também pela Lei do Diagnóstico Precoce. Enfim, houve uma série de medidas legislativas para fazer com que os gestores, os tomadores de decisão, aqueles que assinam os papéis, dessem verdadeiramente acesso a essas pessoas, o que nós chamamos de políticas públicas, que vão desde o estacionamento preferencial até a isenção de imposto, por exemplo, para adquirir um veículo, passando por tantos outros espaços, como uma escola que acolha essas pessoas, seja regular, seja especial, lugares que possam, de fato, receber essas pessoas com qualidade.

Hoje eu lembro que tudo isso está muito no papel. O Deputado Luiz Couto até mandou fazer uma cartilha, alguns anos atrás, em que constam algumas leis.

Nesse sentido, nós tivemos um avanço, como já disse aqui, muito interessante legislativamente. Quero cumprimentar os voluntários do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB, que trabalham no Brasil inteiro. Hoje existem leis municipais, estaduais e federal. Mas infelizmente grande parte do que está proposto nessas leis ainda não é a



realidade do cotidiano das pessoas com autismo. Então, nós precisamos mudar esse viés, esse foco, tirar isso do papel e transformar em realidade.

Eu sei que vários gestores nos acompanham através das suas assessorias. Os assessores que estão aqui hoje e os que vão ver isso depois poderão fazer um exame de consciência. Por que ainda há pessoas com autismo encarceradas dentro de suas casas, principalmente pessoas com autismo severo? Por que o suicídio ainda envolve uma grande quantidade de familiares de pessoas com autismo? Então, eu vou poder saber, por uma série de fatores, por que essas pessoas, verdadeiramente, ainda não estão incluídas.

Citei algumas coisas relevantes, e outras, pediram-me que eu lembrasse. Sou pai de um menino que não pode, não consegue estar aqui se representando. Sou pai do Fernandinho, que tem 20 anos e lamentavelmente — venho falando isso há algum tempo — não dá conta de se representar. Então, eu tenho que estar nesta Casa ainda para pedir que a escola seja mais inclusiva para ele e outros também, no sentido de recebê-los, de atender às necessidades especiais e específicas dessas pessoas. Muitas vezes isso se dá na figura de um monitor, aqueles que está na lei, que é o especialista, o acompanhante específico das pessoas com autismo. Infelizmente, nós não vemos isso na realidade. Ou na figura do médico no hospital, porque, muitas vezes, quando essas pessoas precisam ser atendidas, elas vão ter problema por conta da luz, pois têm hipersensibilidade visual e auditiva.

Na realidade, pedimos que essas políticas públicas ocorram de verdade; que esse atendimento multifatorial, que está na lei — multifatorial, não; multifatoriais são as causas do autismo —, que esse atendimento multiprofissional por partes dos profissionais da área de saúde, por exemplo, ocorra. Então, é isso que nós vimos pedir mais uma vez.

Há um projeto de lei que se iniciou com a mensagem de uma mãe, a Irene Jucá, lá do Ceará. A sugestão dela alcançou 20 mil pessoas, que a acharam interessante. Então, essa sugestão passou a ser um projeto de lei lá no Senado, um PLS, com origem na Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa.

Nós temos muito interesse que esse centro de referência, que esse centro de atendimento para pessoas com autismo vire realidade. Infelizmente, essas pessoas com autismo não o têm, e o CAPS, para onde muitas vezes elas são destinadas, não



consegue atendê-las de forma interessante. Então, nós temos muito interesse que isso passe a ser realidade.

Alguns Estados já adotaram, por exemplo, a carteira de identificação, que é uma política pública muito importante para as pessoas com autismo. Aquelas que desejarem vão poder ter nesses Estados — Goiás, por exemplo, eu sei que já adotou isso —, no RG, a informação de que são autistas.

Então, essa pessoa vai poder, até porque está incluída nessa lei pela qual tanto brigamos, a Lei nº 12.764, de 2012, a Lei Berenice Piana, estar em todas as políticas públicas que envolvem as pessoas com deficiência. Por exemplo, ela não vai precisar explicar um milhão de vezes porque estacionou naquela vaga especial e não utiliza cadeira de rodas — esse é só um exemplo —, ou não entrou naquela fila de banco, onde todo mundo fica achando que se não deu limite ao filho. Na realidade, ela é uma pessoa com autismo e tem esse direito, sim. Portanto, há uma série de direitos garantidos por lei, no papel, que nós temos que fazer virar realidade. Os tomadores de decisão, os gestores têm que saber disso, e devemos buscar mecanismos para que isso de fato vire realidade.

Outro projeto muito importante é o censo a respeito do autismo — essa é uma briga do MOAB muito grande —, para saber quantas pessoas com autismo há neste País. Até hoje nos baseamos em estatísticas norte-americanas e europeias. No Brasil, infelizmente, não existe nenhum número oficial de quantas pessoas com autismo estão em suas casas, e digo encarceradas, e não estão nas escolas. Se formos buscar os números de atendimento das Secretarias de Saúde ou das Secretarias de Educação, vamos ver que estão muito aquém da realidade. Onde estão essas pessoas? Esperamos que o censo trague essa situação também.

Outro assunto muito interessante é o referente ao canabidiol. O canabidiol, derivado da *cannabis* — a maconha —, está sendo utilizado largamente e com bons resultados para muitas pessoas autistas. Nós temos que trazer essa discussão; não podemos esquecer nem deixar isso na ilegalidade; tampouco podemos deixar que ele só possa ser importado, que não se possa produzir nem pesquisar esse óleo aqui. Precisamos trazer isso para a realidade, porque há muita gente alheia a esse processo. Ele poderia diminuir muito o número de convulsões nessas pessoas, e está mais do que provado. No Brasil, o tema está colocado de lado, e precisamos discutir o assunto.



Eu queria encerrar, Deputado, tratando de algumas outras questões. Recentemente, há pouco mais de 1 ano, nós responsáveis pelas pessoas com deficiência, aquelas que têm necessidades, e servidores públicos federais conseguimos, por exemplo, o horário especial, a carga horária reduzida. E recebo muitas reclamações das mães, dos pais que conseguiram esse direito, de que ainda estão sendo discriminados: ou a carga de trabalho destinada a essas pessoas é maior ou há perda de gratificações. Enfim, de alguma forma eles são discriminados, além dos olhares. Se a mãezinha faz esse horário especial, não é porque é preguiçosa, nem é porque quer ficar até mais tarde, não, é porque precisa. Quem fica nessa situação de olhar de forma maldosa é porque nunca abraçou um autista severo. É preciso dar um abraço de urso — como falamos — nesse autista. É preciso saber de suas dificuldades. Provavelmente, essa pessoa nunca acompanhou um autista numa terapia, nunca precisou contê-lo. Portanto, pediram a mim que fizesse este apelo.

Por último, quero fazer um apelo específico para Brasília, para o Distrito Federal, para o Governador Rodrigo Rollemberg.

Falamos há pouco tempo — o senhor, Deputado, também falou disso a nosso pedido — da realidade, da situação da Associação dos Amigos dos Autistas do Distrito Federal, a AMA-DF.

Queria pedir ao Governador Rollemberg que desistisse da decisão tomada contra a AMA, porque foi expedido um mandado de despejo, uma ordem de despejo. Isso só não foi cumprido, porque a Justiça impediu, através de uma medida liminar.

Governador Rollemberg, peço ao senhor que tenha sensibilidade, não a retire do local, porque esse é o único lugar que recebe autistas adultos graves, severos, como é o caso do meu filho.

Meu filho não está lá hoje, mas pode ser que esteja amanhã. Eu quero pedir ao senhor, Governador, que não retire essas famílias de lá, porque é o único lugar que elas têm hoje; muito pelo contrário, nós temos que promover, além do espaço, as terapias que essas pessoas precisam, pois, hoje, tudo isso é rateado pelos pais.

É com este pedido que finalizo hoje, agradecendo a todos que estão aqui.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Muito obrigado, Fernando.



Por um lapso nosso, esquecemos de chamar o Sr. Lucelmo Lacerda, Coordenador Nacional do Núcleo de Atenção ao Transtorno do Espectro do Autismo — NATEA. Pedimos desculpas pelo nosso lapso.

Concedo a palavra à Sra. Simone Maia Franco, mãe de autista e Diretora Parlamentar do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB.

A SRA. SIMONE MAIA FRANCO - Deputado Luiz Couto, todos os presentes, boa tarde.

Eu queria tratar da importância dessa parceria, dessa aproximação dos movimentos sociais, como é o caso do MOAB, com o Legislativo, com a atuação parlamentar. A importância dessa parceria se traduz tanto na apresentação de propostas de lei para garantir avanços para a nossa luta como até na intermediação de Parlamentares junto a órgãos públicos que tratam de política pública, para conseguirmos aperfeiçoar essa prestação de serviços, esse atendimento que é feito, no caso, aos autistas.

Nessa parte legislativa, eu queria destacar dois projetos de lei muito importantes que estão em discussão na Câmara. O Fernando já mencionou um deles, que trata da contagem dos autistas no censo de 2020. Essa é uma questão fundamental para podermos tornar mais eficientes e eficazes as políticas públicas oferecidas para esse segmento. E está chegando à Câmara — acho que não começou a ser discutido ainda — outro projeto que trata da curatela. Esse projeto insere o conceito da autonomia plena associado à questão da curatela. O que é a curatela? É um instrumento jurídico que existe hoje para que um adulto possa se responsabilizar, assumir a gestão de interesses patrimoniais de uma pessoa com deficiência mental grave que não tenha condições de manifestar a sua vontade. Então, fica esse adulto designado pelo juiz para fazer essa gestão.

O que coloca esse projeto que está vindo para cá? Ele limita a concessão da curatela estritamente a casos em que a pessoa não consiga manifestar a vontade. Nós nos preocupamos um pouco, porque temos autistas severos com essa dificuldade, mas também temos aqueles moderados, que conseguem falar, conseguem se comunicar de forma mais simples, mais rudimentar, entretanto não conseguem formular o pensamento, a vontade de forma apropriada, como uma pessoa que não tem essas limitações. Então, temos receio de que essas pessoas que precisam, de fato, desse amparo legal possam sofrer com uma fragilização.



Fazemos um apelo para que, quando esse projeto chegar aqui, tenhamos uma discussão tranquila. Nós entendemos que a questão da afirmação, da autonomia plena para o exercício de atos da vida civil por um grande segmento da deficiência é uma coisa importante; reconhecemos como legítimo e o apoiamos. Mas não podemos deixar de ver a questão daquelas pessoas que precisam desse amparo e não podem ser desprotegidas, que é a parte mais frágil nesse elo. Esses são os dois projetos que eu queria destacar.

Nessa linha do apoio parlamentar a questões de interesse do nosso movimento, eu queria externar algumas questões para pensarmos a respeito, Deputado. Há duas questões ligadas à Receita Federal. Uma delas é a seguinte. A Lei Brasileira de Inclusão conferiu prioridade às pessoas com deficiência e prioridade às pessoas que têm como dependentes pessoas com deficiência no recebimento da restituição, que é feita no 1º lote. E o que tem acontecido? Nós temos recebido relatos de pessoas que têm dependentes com deficiência que marcaram o campo certo, e a restituição não foi paga no 1º lote. Então, é preciso ver com a Receita o que está acontecendo, porque a lei determina que seja assim liberado. Nós não estamos querendo sonegação. Se há alguma inconsistência, paguem e chamem o contribuinte para se explicar. Não se pode é ferir a lei. Eu acho que o espírito da lei tem que ser preservado. Essa é uma questão.

Outra questão que desejo tratar, é até objeto de um projeto de lei do Senador Romário e está em discussão no Senado, é com relação ao IOF. Só as pessoas com deficiência física é que teriam direito à isenção do IOF na compra do carro, e esse projeto do Senador Romário amplia para todas as deficiências, o que é justo. Também é uma questão que poderia ser tratada com a Receita, se é só por via legal, se haveria uma forma de mudar o regulamento interno, para que essas outras pessoas com deficiência pudessem ser contempladas também, já que o IPI e o ICMS são conferidos a elas.

Pegando o gancho dessa questão do veículo, eu queria tratar de um aspecto que precisa ser conversado com o CONTRAN que diz respeito à identificação das vagas especiais. Hoje, a Resolução nº 304, de 2008, especifica as condições para a concessão da credencial e estabelece modelos de placas. Todas essas placas têm a seguinte frase com a imagem do cadeirante: "*Exclusivo deficiência física*". Como é que vamos pensar? Há alguns autistas que eventualmente podem ter uma dificuldade de mobilidade, mas muitos não têm, e eles têm o direito assegurado por lei para usar a vaga. Nesse caso cria-



se um constrangimento, como o Fernando falou, de se chegar com o filho, estacionar na vaga especial, e uma pessoa passar olhando atravessado, às vezes até abordar, porque ela desconhece que a lei já cobre o autista naquela vaga especial. Ainda por cima, a placa reforça essa discriminação, esse preconceito. Deve-se buscar gestões junto ao CONTRAN para que seja alterada essa placa indicativa, de modo que se possa ter tranquilidade ao exercer esse direito.

Deputado, eu também queria trazer uma proposta legislativa, para pensarmos na Câmara. O art. 57, da Lei Brasileira de Inclusão, estabelece o seguinte:

Art. 57. As edificações públicas e privadas de uso coletivo já existentes devem garantir acessibilidade à pessoa com deficiência em todas as suas dependências e serviços, tendo como referência as normas de acessibilidade vigentes.

A sugestão que eu venho fazer é com relação ao uso do banheiro pelas pessoas com deficiência. Num *shopping center*, por exemplo, há os banheiros masculino e feminino.

Não é incomum encontrarmos o banheiro da pessoa com necessidade especial dentro do banheiro masculino ou do banheiro feminino. Qual o problema que existe quando não há um banheiro exclusivo para o PNE — Portador de Necessidade Especial fora desse complexo?

Cito como exemplo o caso de um pai de uma moça autista. Esse caso foi inclusive relatado numa audiência pública do Senado. Ele estava num *shopping* da cidade, com a filha dele — já adulta —, portadora de autismo grave, e ela precisou ir ao banheiro. Ele não podia levá-la porque teria que entrar no banheiro feminino. É claro que, sendo homem, não poderia. A filha dele não aceitava ir na companhia de outra mulher, e eles tiveram que ir embora. A filha dele se desestruturou um pouco com toda aquela situação, e ele teve que ir embora do estabelecimento, porque simplesmente não havia possibilidade de levá-la ao banheiro.

Então, se houver um banheiro em que não se estabeleça o seu uso por sexo, qualquer pessoa poderá entrar e usá-lo. Isso daria um conforto às famílias. Por exemplo, eu tenho um filho de 10 anos. Ele está crescendo, e não sei como vai ser a evolução dele. Mas pode ser que mais para frente fique complicado de ele ter autonomia para usar um



banheiro público masculino. Se eu estiver com ele, como será isso? Se houver um banheiro PNE, um banheiro exclusivo, eu poderei ir com ele ao banheiro, e estará tudo resolvido.

Algumas pessoas podem pensar: "*Que bobagem!*" Não é. Na prática, no dia a dia, quando nos deparamos com essa situação, vemos que existe essa necessidade. Talvez haja uma forma de fazer com que esse dispositivo da Lei Brasileira de Inclusão, de fato, seja colocado em prática, e que possamos ter essa inclusão pela qual tanto almejamos e vimos lutando.

É isso. Obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Obrigado, Simone. Vamos levar a sua sugestão para a nossa assessoria tomar as devidas providências.

Eu concedo a palavra agora ao Lucelmo Lacerda, Coordenador Nacional do Núcleo de Atenção ao Transtorno do Espectro Autista — NATEA.

O SR. LUCELMO LACERDA - Boa tarde a todos. Na figura do Deputado Luiz Couto, cumprimento a Mesa e todos que estão assistindo.

Eu gostaria de falar um pouco hoje sobre educação. Eu sou educador, sou professor, estou na escola regular, mas também sou pesquisador. Faço pós-doutorado na Universidade Federal de São Carlos em Educação Especial, e sou pai de uma criança com autismo, que está na inclusão. Estou nas três pontas desse processo. A educação é um espaço hoje brutal de violação de direitos humanos das pessoas com autismo. Esse é o meu tema.

Hoje nós temos uma Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva, que é informada por uma ideologia chamada inclusão total. E estou chamando de ideologia no sentido marxiano, no sentido de uma visão falsa da realidade, que vem para substituir o olhar da própria realidade. Essa ideologia, que é feita aí nas universidades — e aí há um outro problema que é preciso discutir: a pseudociência presente na própria universidade, com dinheiro público também —, diz o seguinte: todo mundo tem que ser matriculado na escola regular, e lá tudo vai se resolver. Mas os apoios são limitadíssimos. Por exemplo, digamos que eu dê duas palestras de autoajuda para o professor. Depois, se qualquer coisa acontecer, eu digo: é falta de comprometimento atitudinal dos professores.



Tudo é falta do atitudinal dos professores, aí o problema está resolvido. E o Estado adota essa perspectiva por um motivo muito simples: é barato. Eu vou lá, coloco um professor de sala de recursos para um tanto de escolas, e não gasto mais nada.

Nós temos gravíssimos problemas, eu vou falar de alguns deles. Um deles, por exemplo, é a dificuldade de comunicação. Muitas vezes a criança chega na escola, não existe nenhuma política de ensino de fala, nenhuma política de ensino de comunicação, nem que seja de comunicação alternativa, fazendo com que a criança, ano após ano, não consiga sequer se comunicar. Cito um exemplo: no Brasil, na Universidade Federal do Piauí, nós temos um protocolo de ensino de comunicação alternativa para professoras de salas de recursos para elas ensinarem as crianças. O ensino é gratuito, feito com dinheiro público, da Profa. Aída Brito, e não é utilizado. Nós não o utilizamos. Os professores sequer conhecem, em sua maioria, a comunicação alternativa.

Outro exemplo: as crises agressivas, conforme já citou aqui o Fernando. As crises agressivas são uma realidade, muitas vezes acontece na população com autismo, sobretudo naquela de grau mais moderada a severa, também por falta de comunicação, mas não só por causa disso. Pergunto: qual é o professor que está preparado para lidar com uma crise agressiva em sala de aula? Quando a criança tem uma crise, e ela coloca em risco outras crianças, sobretudo ela própria, o que faz o professor? De modo geral, ele segura a criança do jeito que dá, eventualmente, pressiona o tórax e o abdômen, e a criança morre. Isso não é ideologia. Isso é número. Isso acontece.

Das milhares de Prefeituras no Brasil inteiro, citem só uma Prefeitura que preparou seus professores para segurança em crises agressivas, citem só uma. Os Prefeitos estão viciados em contratar palestras de autoajuda uma atrás da outra, e nada temos que seja técnico. Isso é só o *background*, quer dizer, isso é o mínimo do que precisaríamos para matricular as pessoas. O principal, que é ensino de habilidades, nem se fala. Estamos longe de ensino de habilidades, de alfabetização e de todas as outras, com metodologia específica, enfim, longe de tudo isso. Por que costumamos dizer que a inclusão é o melhor cenário quando se coloca a criança em escola regular? Muitas pessoas vão dizer: "*Para conviver*". Mas conviver por quê? Ela não convive na escola especial? "*Não, é para conviver com crianças típicas*". E aí, você vai explorando e vê que é para imitar comportamentos típicos, comportamentos funcionais. O.k. Mas alguém avaliou se essa criança imita? Não, ninguém. A maioria não sabe imitar, ela não imita, mas é colocada na



escola regular, e fica aguardando para ver se alguma coisa acontece. Eu não estou dizendo que não tem que matricular. Do contrário, tem que matricular. Mas é preciso avaliar se ela imita. Se ela não imitar, tem que ensinar ela a imitar. Então, é um processo técnico, e isso tudo é vedado por essa relação ideológica com o tema.

A proposta que nós estamos defendendo aqui é a urgente e profunda da política nacional. Essa revisão deve ser feita utilizando-se de três paradigmas como orientadores. O primeiro é o princípio da voluntariedade. Isso está muito bem trabalhado pelo Prof. Hugo Otto Beyer, num livro dele intitulado *A Inclusão e Avaliação na Escola*. Ele estudou o sistema de Hamburgo, na Alemanha, em que são os pais que vão migrando da educação especializada para a inclusão. Os autores da inclusão especial costumam dizer que os grandes inimigos da inclusão são os defensores da APAE. Não. Os inimigos da inclusão são a má qualidade da inclusão. Melhora a qualidade da inclusão, e todo o pai vai querer migrar. É natural, é um processo natural. Meu filho hoje está na inclusão, mas já estudou na escola especial, estudou na APAE. Quando decidimos colocar ele na APAE, eu fiquei uma semana chorando. Nenhum pai matricula o filho na escola especializada porque quer.

Se ele matricula é porque é a única opção que ele tem naquele momento. Se a inclusão ficar melhor, é óbvio que os pais vão optar por isso.

Repito, é preciso melhorar a inclusão. Mas o que deve regular essa migração é o princípio da voluntariedade e não essa relação autoritária que, aliás, é uma marca desse grupo. A Profa. Aída já denunciava isso em 2006. A figura do acompanhante especializado, por exemplo, está na lei. Consta da lei, que tem controle democrático, o acompanhante especializado. Quando chegou no decreto, que não tem controle democrático, eles fizeram a alteração para vedar esse direito, para que seja mero acompanhante. Quer dizer, a forma como é feito esse processo faz parte da natureza autoritária desse grupo. Essa é a primeira coisa.

Para que haja o princípio da voluntariedade, é preciso legitimar a educação especializada. As evidências dizem que, para a esmagadora maioria das crianças, é melhor a inclusão, a inclusão verdadeira, e não isso o que estão fazendo. Agora, há um pequeno grupo com autismo tão severo que nem no melhor cenário vai se beneficiar. Então, ou o meu foco é a ideologia, e digo que a realidade não importa, ou o meu foco é a criança. Para a maioria delas, isso vai ser benéfico, mas não para todos.



O segundo paradigma é a evidência. Devemos nos pautar em evidências. Acho que todo mundo aqui, o Brasil inteiro está indignado com a corrupção. O que é corrupção? É quando se pega o dinheiro do povo, dos impostos que o povo está pagando, e se investe naquilo que não é o fim a que se destina. Mas quando o dinheiro público é gasto num negócio que é comprovadamente ineficaz ou que não se sabe se funciona, isso é algo muito parecido com a corrupção, se não for pior. No caso do autista, isso seria pior, porque estaria sendo gasto também o tempo da criança. A precocidade é o fator mais importante de eficácia das intervenções.

Nos Estados Unidos, há uma lei chamada Nenhuma Criança Deixada para Trás. Segundo essa lei, dinheiro público federal só com evidência. Há um norte para gastar dinheiro público. Precisaríamos dessa seriedade não só no campo do controle das finanças, mas também no campo da gestão dos serviços públicos.

O terceiro paradigma que propomos é a integração da inclusão como parte do processo de intervenção. Eu não faço a intervenção mais a inclusão. Isso é uma coisa só. Isso também é uma coisa recorrente, é um modelo dos Estados Unidos. Em geral, o que as pessoas fazem? Levam para a escola, para o terapeuta ocupacional, para o fisioterapeuta, para o fonoaudiólogo e para um monte de coisas separadas. Quando cada um faz seu trabalho separado, chamamos isso de intervenção eclética. O que os dados vêm mostrando é que fazer isso e ficar em casa é a mesma coisa e mãe ainda vira motorista. Todos esses profissionais são fundamentais no processo, mas não separados, cada um fazendo o seu trabalho, e, sim, integrados, planejando juntos e desenvolvendo a intervenção. E a escola é parte desse processo de intervenção. Esse é o modelo que defendemos.

Em relação à revisão desses três paradigmas, o Ministério Público Federal emitiu uma recomendação para que ela não seja feita. Sinceramente, acho que eles estão com a melhor das intenções e que realmente está muito bom, mas eles estão informados por um conhecimento absolutamente equivocado, ideológico, que não tem nenhuma relação com a realidade. Peguem os documentos da inclusão total, peguem todos os livros deles aqui e procurem um dado apenas. Não existe! Só existe a ideia, que é muito bonita, etc., mas não há dados.

Eles dizem, na recomendação, que tem que ouvir as pessoas com autismo — o que acho ótimo —, mas tem que ouvir também o movimento de pais, sobretudo os pais



daqueles que têm autismo moderado e severo, que não podem falar. É preciso ouvir também os professores. Ninguém ouve os professores. Talvez tenhamos que fazer uma conversa mais ampla para chegarmos a um ponto comum.

Há muitas pautas, por exemplo, de direitos humanos, porque direita e esquerda vivem uma verdadeira guerra. Mas acredito ser possível construirmos consensos na pauta do direito das pessoas com deficiência, porque é uma pauta que tem sensibilidade para com os dois campos. A única coisa que precisamos para construir esses consensos é ter acesso a uma visão da realidade. Nós temos evidências.

Trabalharmos com conhecimento científico é um meio de acessar essa realidade para produzirmos uma saída que melhore a qualidade de vida das pessoas com autismo.

Muito obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Muito obrigado, Lucelmo.

Concedo a palavra ao jovem Bernardo Mendina Martinez, estudante diagnosticado autista, integrante do Projeto Desabafo Autista e Asperges.

O SR. BERNARDO MENDINA MARTINEZ - Bom dia a todos.

Meu nome é Bernardo José Mendina Martinez. Tenho 17 anos de idade e estou cursando o último ano do ensino médio.

Fui diagnosticado com autismo de grau leve para moderado, com 1 ano e 11 meses, o que foi extremamente importante para que eu conseguisse reverter a maioria dos meus sintomas incapacitantes.

Estou aqui hoje para falar sobre as políticas públicas destinadas aos autistas. Não é uma questão muito fácil, porque como o transtorno do espectro autista inclui variados graus — do leve ao severo —, as políticas públicas precisam ser específicas para cada grau.

Para ficar mais claro, as necessidades dos autistas de grau leve não são as mesmas que as dos autistas de grau severo, assim como os tratamentos não devem ser os mesmos. E o grau de dependência do autista também precisa ser avaliado. Enquanto os autistas de grau leve são mais independentes e as políticas públicas em questão podem ser destinadas diretamente a eles, os autistas de grau severo dependem basicamente da presença física de seus responsáveis e de seu apoio financeiro e emocional, o que significa dizer que essas políticas públicas precisam ser direcionadas a esses pais ou cuidadores. Essas diferenças não podem ser ignoradas.



Como vamos atender a essas diferenças demandas?

Bem, antes de mais nada, precisamos aprovar um projeto de lei que inclua o autista no Censo Nacional do IBGE, retomando algo que foi abordado pelo Fernando Cotta e também pela Simone. Precisamos do IBGE para ter números que nos indiquem quantos autistas, de fato, temos no nosso País e outras foram ações relacionadas a isso, tais como: quantos são as de grau leves? Quantos são moderados ou severos? Qual a renda familiar dos responsáveis ou cuidadores em questão? Quantos são crianças, adolescentes e adultos? As coisas são ainda muito vagas.

Estima-se que no Brasil que haja mais ou menos 2 milhões de autistas, de acordo com a avaliação de outros países. No entanto, não sabemos quantos são crianças, quantos são adultos, quantos estão fazendo tratamento.

Com essas informações e muitas outras nós poderemos embasar nossas políticas de uma forma mais eficaz e não tatear no escuro, como tem sido feito até agora, por tentativa e erro.

Além de definir as políticas públicas, de acordo com o grau do autismo, precisamos investir na prevenção e no tratamento. Um passo importante foi dado com a aprovação da lei do diagnóstico precoce, no dia 31 de março do ano passado. Essa lei obriga o SUS a adotar um protocolo para a detecção de riscos psíquicos no desenvolvimento da criança.

É um grande avanço para a prevenção e o tratamento não só do autismo, mas também de vários outros transtornos que dependem basicamente de intervenção precoce.

Graças a essa mulher maravilhosa que está ali, a minha mãe, a conhecida Luciana Mendina de Souza Martínez (*palmas*), que apresentou — maravilha, não é, mãe? — a lei do diagnóstico precoce, primeiro, para a Senadora Ângela Portela, depois, para o Delegado Francischini, essa ideia saiu do papel e se tornou realidade.

Eu acompanhei de perto a luta da minha mãe por essa conquista para os autistas. Eu até participei, por exemplo, de uma viagem para Curitiba e Maringá — eu me lembro disso —, uma viagem meio rápida.

Mas essa não foi a primeira contribuição dela para a causa. Em setembro de 2015, ela lançou o livro *O autismo tem cura?* — é uma interrogação, só para deixar claro —, que conta a minha história, entre outras coisas.

Embora eu já tivesse revertido praticamente todos os sintomas incapacitantes do autismo, minha mãe achou importante compartilhar a minha história com outras mães,



pais, familiares de autistas, para mostrar que é possível que um autista tenha uma vida melhor, seja mais independente, tenha mais escolhas, mais possibilidades e — entre aspas — seja "normal" . Por que "normal" entre aspas? Porque ninguém aqui é normal. No fundo, todo mundo não bate bem das bitolas. (*Risos.*)

A partir do lançamento desse livro, eu também comecei a participar ativamente dessa causa. Algumas vezes, minha mãe me perguntou se eu queria mesmo ir a esses eventos. Ela dizia que eu não tinha obrigação de ir e não deveria ir se eu não quisesse ou se eu me sentisse desconfortável. A verdade é que nem tudo em relação ao autismo é agradável, bonito, leve... Houve muitos momentos difíceis, tristes, ao longo do caminho.

Mas eu disse para a minha mãe que queria participar. Sempre que eu falo com algumas pessoas, quando participo de eventos como este, elas me dizem que estou sendo útil — até a minha mãe. E é isso que quero fazer, estando aqui. Eu quero ser útil para alguém, eu quero poder ajudar, eu quero juntar o maior número de pessoas. Quero dar a ideia de que o autismo não pode e não deve nos limitar, porque nós somos muitos maiores que ele. Dá para ser feliz mesmo tendo autismo.

A partir do momento em que me disseram que não estou sendo mais útil ou que não estou mais sendo produtivo em relação a isso, eu posso me retirar daqui, parar de trabalhar com isso. Se muitas pessoas que estão aqui já me viram antes e estão cansadas de ver a minha apresentação, eu peço desculpas. Mas, de acordo com a minha mãe, há pessoas que não me conhecem e sempre é bom que eu me apresente quando puder.

Depois de falar sobre a importância do censo do IBGE, da lei do diagnóstico precoce e da conscientização sobre o autismo, é bom falar sobre a inserção de autistas na universidade e no mercado de trabalho.

Isso é bem interessante para mim. Por que será? Afinal de contas, eu vou me formar no fim deste ano. Estou interessado em me formar na área de biologia em uma universidade pública. Para mim, sei que o acesso vai ser um pouco mais fácil. Minhas notas são altas, eu poderia passar tanto no ENEM quanto no PAS, porque já conheço a lógica por trás desses concursos.

E quanto aos outros autistas? O que poderia ser feito para facilitar o ingresso deles na faculdade e, mais tarde, no mercado de trabalho? Eu até comecei a pensar se o sistema de cotas para autistas poderia ser suficiente.



Mas o problema não é só isso. Também é problema fazer a prova. Isso também pode dar trabalho!

Essa é uma preocupação que eu gostaria de dividir com vocês. Nós precisamos pensar nos autistas crianças, adolescentes, mas também nos autistas adultos. Em todas as fases da nossa vida, surgem desafios, que são apenas desafios. E nós precisamos superá-los. Acredito que, com a nossa união, principalmente com os indivíduos do MOAB — Movimento Orgulho Autista Brasil, nós podemos vencer esses desafios.

É isso. Muito obrigado. Espero ter sido útil para vocês. Muito obrigado mesmo! *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Muito obrigado, Bernardo, pela contribuição e pela clareza da sua exposição.

Concedo a palavra à Sra. Adriana Zink, Coordenadora Estadual em São Paulo do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB.

A SRA. ADRIANA ZINK - Boa tarde a todos. Parabenizo o Deputado Luiz Couto por ter aberto este espaço para nós.

Bernardo, eu estou muito orgulhosa de estar sentada ao seu lado. Muito obrigada. Muito obrigada mesmo.

O SR. BERNARDO MENDINA MARTINEZ - Estar entre vocês, pessoas tão bem-informadas, tão empenhadas na causa, é um orgulho para mim também.

A SRA. ADRIANA ZINK - Muito obrigada.

Eu sou coordenadora no Estado de São Paulo do MOAB. Eu sou voluntária. Não tenho filhos no espectro do autismo, mas eu me dedico a essa causa pela necessidade que essas pessoas têm.

Sou cirurgiã-dentista, e a minha área de estudo é o autismo. Eu só atendo pessoas no espectro do autismo. Eu fiz mestrado, doutorado e especialização nessa área.

Hoje os maiores problemas que as pessoas no espectro do autismo apresentam estão baseados no diagnóstico precoce, cuja lei temos agora, como ressaltou o próprio Bernardo. Eu acho que seria extremamente interessante que, no diagnóstico precoce, a triagem já estivesse vinculada ao projeto Rede Cegonha, do Ministério da Saúde.

Na Rede Cegonha, as mães são acompanhadas desde a gestação; e as crianças são acompanhadas de zero a 24 meses. Então, se tivermos profissionais treinados para fazer essa triagem nas crianças que já são acompanhadas pelo projeto Rede Cegonha,



muito provavelmente nós vamos ter condição de encaminhar mais precocemente as crianças para as terapias. Quais terapias? Aí está o grande problema. Não existe terapia A nem B que vá resolver o problema, a adaptação da nossa pessoa no espectro do autismo. Nós precisamos de várias terapias adaptadas, ou seja, de uma pluralidade no atendimento a essa pessoa. Ela tem que ser enxergada como única.

Nada como voltar a falar do Projeto Terapêutico Singular — PTS, após o diagnóstico dessa pessoa, e individualizar o atendimento dela. No Projeto Terapêutico Singular, nós já poderíamos incluir uma triagem para saúde e educação e vermos o nível de necessidade de acompanhamento que essa pessoa precisa, para ser encaminhada para a escola. Escola inclusiva ou escola especial? Fica aquele dilema enorme. Essa criança vai para a escola inclusiva? Essa criança vai para a escola especial? Nós sabemos que hoje não temos escolas capazes de incluir todos os autistas em todo o espectro que ele tem.

Então, ainda temos pessoas que precisam de escolas especiais. Mas não é por ser uma escola especial que ela é um depósito de crianças. A escola especial também tem que ter profissionais capacitados e materiais adaptados para receber a necessidade do autista com autismo mais severo, como a escola regular tem que ter profissionais adequados e materiais adaptados à situação daquele autista com autismo mais leve. Isso seria inclusão.

Em relação aos nossos autistas adultos, eu acho que hoje o maior receio dos pais de autistas adultos, principalmente daqueles com autismo mais severo, é onde vão ser colocados seus filhos no dia em que eles não estiverem mais aqui, no dia em que esse pai e essa mãe morrerem. O País não está se preparando para receber essa pessoa, para dar um acolhimento integral a essa pessoa. Então, para onde vão esses autistas adultos com autismo severo?

Vamos ter que repensar em relação a esses que já estão em algumas instituições e não têm o acolhimento adequado. Temos que pensar em todo o acolhimento. Esse é um caráter interdisciplinar? Sim. Temos que pensar no caráter interdisciplinar tanto para os nossos autistas pequenos quanto para os nossos autistas adultos, e isso em cada grau. Não dá para colocar todos no mesmo pacote: *"Eu vou fazer um plano de atendimento para o autista"*. Não há condições sem individualizar. Não existe uma pessoa igual a outra. Se nós formos ver, cada um que está sentado nesta sala tem a sua necessidade



especial. E costumamos simplesmente rotular: "*É um plano para pessoa com TEA*". Não é um plano para pessoa com TEA; é um plano para o João, é um plano para a Maria, é um plano para cada um. A pessoa tem que sair um pouquinho dessa zona de conforto de fazer um pacote.

Qual é o grande problema? O grande problema acaba no censo. Se nós não temos um número, não sabemos quanto vamos investir para todas essas pessoas. A partir do momento em que nós tivermos esse número no censo, eu acho que isso vai se facilitar. Mas, se pensar principalmente no plano individual, vai-se estar pensando na autonomia do sujeito. Se essa pessoa não for preparada com autonomia individualmente para a vida adulta, como vai ser lá na frente?

Em relação à parte odontológica, que é a minha área maior de atuação, eu vejo um descaso gigantesco com a saúde bucal da pessoa com deficiência em geral. Em São Paulo nós conseguimos uma lei municipal. Hoje o que eu percebo? Autista com grau mais severo de autismo, que não tem uma comunicação verbal eficiente, quando está com dor de dente, às vezes começa a agredir os outros e a se agredir, se autoagredir, a literalmente bater a cabeça na parede, por causa da dor de dente. E ele não vai evoluir nas outras terapias que lhe são propostas. Às vezes, quando começa a sentir dor, essa criança se desorganiza, torna-se agressiva, simplesmente porque está com dor e não consegue exteriorizar essa necessidade.

Se nós tivermos um projeto de acolhimento dessa criança lá atrás, essa criança já vai ser encaminhada para as terapias e para o tratamento preventivo odontológico também. Então ela teria realmente um acolhimento interdisciplinar. Só que, para ter o acolhimento interdisciplinar, ela precisa que os profissionais tenham o olhar para o autismo.

Se não conhece isso, esse profissional não vai conseguir acolher, independentemente de ser o porteiro, a menina da informação, a copeira da escola, o professor, o diretor, o dentista, o médico, qualquer um deles. Todo profissional precisa se capacitar para acolher a pessoa com TEA. Então, eu acho que o que temos mais a pedir aqui é que se tenha um olhar integral para a pessoa e para as suas necessidades.

Com relação aos pais, uma psicóloga que eu conheço e que para mim é uma referência em relação ao autismo, a Maria Elisa Granchi Fonseca, diz que os pais podem funcionar como coterapeutas. Eu acho que esse é um investimento fantástico que o



Estado poderia fazer, um treinamento para os pais, porque eles estão 24 horas com essa criança, eles sabem qual é a forma de agir dessa criança. E muitos desses pais podem auxiliar os outros profissionais no acolhimento. O profissional que até tem boa vontade, mas não sabe como fazer, pode ser orientado por um pai que seja treinado para isso.

Nenhum pai recebe seu filho com bula ou receita de como lidar com essa criança, o manual de instruções, e todo mundo aprende. Os pais de crianças com o transtorno do espectro autista poderiam ser treinados para haver um melhor acolhimento dessa criança dentro da sua casa, dentro da sua família, para haver a inclusão já dentro do seu próprio lar. Infelizmente nós temos pessoas com o transtorno do espectro autista que sofrem exclusão na sua própria família.

Era isso que eu tinha a dizer.

Obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Muito obrigado à nossa companheira Adriana.

Eu registro a presença das Deputadas Janete Capiberibe e Erika Kokay, grandes defensoras também dessa causa.

Agora nós convidamos vocês a trocar de lugar, porque a segunda Mesa vai trabalhar agora. A palavra será concedida também a vocês depois de todos falarem.

Já convido para tomar assento à mesa a Sra. Viviane Guimarães, mãe de autista e Diretora de Ensino do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB (*palmas*); o Sr. Gilberto Ferreira Pereira, Presidente da Associação de Amigos do Autista — AMA e pai de autista (*palmas*); o Sr. Vinícius Mariano, pai de autista e Delegado, representante do autismo na Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (*palmas*); a Sra. Luciana Mendina, mãe de autista que colaborou com a lei do diagnóstico precoce — mãe do Bernardo (*palmas*); a Sra. Amanda Paschoal, estudante universitária, diagnosticada autista, e Conselheira do MOAB. (*Palmas.*)

Passo a palavra para a Sra. Viviane Guimarães.

A SRA. VIVIANE GUIMARÃES - Boa tarde a todos. É um prazer estar aqui.

Eu gostaria de agradecer muito ao Deputado Luiz Couto pela parceria de sempre. Eu queria agradecer a presença da Deputada Janete Capiberibe, do meu Estado, que também está sempre aqui conosco, e da Deputada Erika Kokay. Essas são pessoas com as quais sempre contamos. Quando há um projeto de relevância voltado para o autismo,



sabemos que essas são pessoas que estão sempre conosco. É claro que há inúmeros outros Deputados que sempre estão ao nosso lado, como o Deputado Eduardo Barbosa e outros tantos. Não conseguimos nominar todos, mas gostaríamos de agradecer a todos os Deputados e Senadores que sempre estão aqui conosco.

Estamos falando muito dos autistas, e eu estava conversando mais cedo com o Lucelmo sobre a importância de também nos lembrarmos dos pais. Temos realmente a necessidade de políticas voltadas para os autistas, e isso urge no nosso País, mas nós também precisamos pensar nos pais, não só no caso de treinamento do pai de como cuidar do autista, mas também de treinamento do pai para ele cuidar dele mesmo. Eu estava comentando com o Lucelmo o quanto temos dificuldade de colocar os pais para fazerem terapia para eles mesmos, para eles saberem se cuidar, para eles saberem ter um tempo para eles mesmos. Nós temos dentro do MOAB um programa que se chama Autismo e Família, que foi criado quando se descobriu a quantidade de casais que se separam, mesmo se amando. E eles se separam por quê? Porque não conseguem encontrar um tempo para eles. Estamos procurando também auxiliar essas famílias com esse programa para que consigam saber se cuidar. Os casais precisam arranjar um tempo para eles, precisam ter um tempinho para sair juntos, para ir ao cinema, para sair para jantar. Só se consegue tomar conta do outro quando se está bem consigo mesmo.

Há uma história que eu gosto muito de contar. Quando estamos no avião, ouvimos o comandante falar assim: *"Quando cair a máscara, primeiro a coloque em você e depois a coloque no outro"*. Eu gosto de brincar assim: *"Só pode ter sido homem quem inventou uma coisa dessas, porque mulher não vai colocar a máscara primeiro em si para depois colocá-la no filho, de jeito nenhum"*. E sabem por que é assim? Porque só conseguimos tomar conta do outro quando estamos bem. Pode ser que eu não conseguisse colocar a máscara direito no meu filho se eu não a colocasse primeiro em mim.

Nós precisamos ter esse olhar para a família, precisamos ter esse olhar para os pais, porque eles precisam saber se cuidar. Precisamos dar esse apoio à família, para que ela consiga ter a paciência, ter a atenção que o nosso filho precisa. Eu sou mãe do Caio — o Caio hoje está com 17 anos — e eu digo que ele está muito bem hoje, graças a Deus. O Caio só falou com 8 anos de idade. Ele foi diagnosticado com 12 anos. Todo mundo dizia que eu estava maluca, que o problema era coisa da minha cabeça: *"Ele tem o tempo dele. É por isso que ele não está falando ainda. Ele tem o tempo dele. Ele não*



está aprendendo a ler porque ele tem o tempo dele". Não tem não, gente! Esse diagnóstico precoce que o Bernardo teve com 1 ano e meio é a exceção da exceção da exceção. Os nossos médicos ainda não estão preparados para fazer o diagnóstico precoce. Os nossos professores não aprendem a conhecer o tempo de cada criança para alertar a família: "Olha, o seu filho deveria estar falando determinado número de palavras nessa idade. O seu filho deveria estar tendo comportamento que ele ainda não tem." Nós precisamos trabalhar isso.

Eu sempre falo que a Lei Brasileira de Inclusão foi um marco na nossa vida. Entretanto, como mãe, eu não sei se era pior quando a escola podia recusar meu filho ou hoje, quando ela é obrigada a aceitá-lo. É muito fácil criar uma legislação e não preparar os professores para receber nosso filho nessa inclusão escolar. Precisamos urgentemente preparar melhor os professores. Falamos isso dentro do MOAB há mais de 10 anos e continuamos falando agora. Precisamos mudar a formação dos professores, para que eles tenham um olhar diferenciado. Eu sempre falo que os professores têm uma enorme boa vontade, mas eles não sabem o que fazer com nossos filhos dentro do colégio. Então, precisamos ajudar esses professores que estão sendo formados agora, para que daqui a alguns anos esse cenário esteja mudado. Há muito tempo os professores estão sendo formados sem aprender a olhar diferenciadamente para nossos filhos. Eles precisam saber que aquelas crianças têm um desenvolvimento diferenciado. Eles precisam saber identificar isso, mas as nossas universidades não os ensinam.

É preciso regulamentar vários pequenos pontos. Temos esse sonho do centro integral de atendimento ao autista, que tanto vai receber o autista para uma terapia quanto receber o professor que ainda não está preparado para receber esse aluno. É preciso que esse professor receba formação e que os pais recebam auxílio.

O nosso centro — é ainda um sonho — vai depender muito do censo. Vocês provavelmente vão ouvir em todas as nossas falas sobre a importância do censo para o autismo. Como o Fernando falou, o Centro de Atenção Psicossocial — CAPS não é lugar para o autista. O MOAB defende isto desde a sua fundação: CAPS não é lugar para autistas, porque não está preparado para recebê-los. Nós precisamos sim de um centro específico para isso. Como a Adriana falou, o profissional que atende uma criança com síndrome de Down não é o mesmo que vai saber atender um autista. Então, precisamos mostrar que esses atendimentos têm características diferentes. Essa formação precisa



existir no nosso centro de referência para o atendimento ao autista, porque esse olhar diferenciado tem que estar presente em todas as vertentes.

Nós estamos vendo o Benício bem, e daqui a pouco a Amanda vai falar — vocês vão se encantar com ela. Só vemos pessoas como meu filho, que está melhorando agora, porque tivemos um tripé: família, escola e profissionais da saúde. Se esse tripé não estiver bem amparado, não adianta a escola fazer um bom trabalho, não adianta a família fazer um bom trabalho, não adianta os médicos e outros profissionais fazerem um bom trabalho. Ou eles fazem um tratamento em conjunto, todos juntos com a mesma linguagem, como o Lucelmo falou, ou não vamos conseguir fazer com que o autista melhore e cresça, como tem que ser. Ele tem esse direito, nossos autistas têm direito a uma boa escola, eles têm direito a um bom atendimento. A família precisa estar apoiada também.

Esse é o recado que eu gostaria de dar hoje. Agradeço novamente esta oportunidade. Obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Obrigado, Viviane.

Concedo a palavra agora ao Gilberto Ferreira Pereira.

O SR. GILBERTO FERREIRA PEREIRA - Boa tarde.

Quero agradecer ao Deputado Luiz Couto pelo convite e agradecer a todas as pessoas presentes.

Eu vou falar um pouco da Associação Amigos dos Autistas — AMA, que existe há mais ou menos 20 anos. Aqui em Brasília, ela é a única associação que atende adultos com autismo severo.

Quando nós falamos em adultos com autismo severo, não imaginamos que uma pessoa de 1,90 metro e 170 quilos seja uma criança ou que uma pessoa que está numa associação há mais de 20 anos e consegue se desenvolver tenha alguma perspectiva de vida ao sair dali e ir para um Centro de Atenção Psicossocial — CAPS, onde vai ser atendida 2 vezes por semana, e esse atendimento não chega a ser de 1 hora.

Então, quando nós falamos de inclusão dos autistas, falamos principalmente da inclusão da família, porque, muitas vezes, quando a criança é diagnosticada com autismo, o casal se separa. Na maioria das vezes o marido vai embora, infelizmente, e a mãe fica com a carga toda da família. Com essa carga, a mãe se omite de tudo, deixa de trabalhar, passa a ter uma subvida, porque ela fica na dependência de outras pessoas.



A proposta da AMA, ao contrário do que a Secretaria de Saúde vem pregando, não é prestar um atendimento clínico. A proposta da AMA é prestar um atendimento funcional em que vamos tratar das pessoas com suas habilidades. Nós criamos rotina para essas pessoas, a fim de que tenham liberdade de ir ao banheiro sozinhas, tomarem um banho sozinhas, alimentarem-se sozinhas, escovarem os dentes sozinhas, e as famílias tenham condição de trabalhar. O atendimento da AMA é diário. A Associação funciona das 8 horas da manhã às 5 horas da tarde, o que possibilita que as mães e alguns pais trabalhem.

Hoje eu sou o representante da AMA, sou voluntário, tenho uma atividade fora da qual eu tiro o meu sustento. Sou separado e compartilho a guarda da minha filha, que tem 25 anos, é severa e frequenta a AMA. Eu compartilho a guarda com mãe, que também tem a possibilidade de trabalhar e ter o seu desenvolvimento pessoal.

A nossa briga hoje na AMA, como o Fernando falou, é a manutenção de um espaço pequeno. Dentro de um universo de quase 500 mil metros quadrados, nós ocupamos 420 metros. A Secretaria de Saúde vem pedindo à Justiça que nos retire desse espaço. A Deputada Erika Kokay esteve na AMA e conheceu o nosso espaço, que foi reformado com recursos de uma emenda parlamentar. Depois dessa reforma, tudo mudou. Até então, a Secretaria de Saúde nunca teve um olhar para a AMA. Agora ela tem um olhar, mas um olhar de apropriação. Ela quer tomar aquele espaço.

Eu vejo que é muito mais fácil, dentro das políticas públicas, você se associar às pessoas que já fazem o trabalho e tentar melhorar tanto a gestão como o desenvolvimento de uma associação do que destruí-la e começar do zero. Eles não têm o *know-how* que nós temos. Não estou dizendo que nós somos melhores, mas que nós convivemos com isso há mais tempo. Hoje minha filha tem 24 anos, vai fazer 25 anos. Quando foi diagnosticada com autismo, ela já tinha mais de 14 anos. Até então, nós pulávamos de local em local tentando descobrir o que ela tinha. As respostas eram sempre assim: *"Ah, paizinho, é porque ela é gordinha. Ela demora a desenvolver"*. *"Não, é assim mesmo."* Isso aconteceu até que eu encontrei uma psiquiatra que resolveu sentar e fazer uma avaliação mais completa, quando ela determinou que a Marina era autista.

É difícil falar em inclusão do autista sem falar na inclusão da família. É uma coisa muito importante para a liberdade da família que ela possa levar seu filho a um *shopping*, por exemplo. A Simone citou o que aconteceu comigo num *shopping*. É complicado levar



a filha para passear, mas não poder utilizar o *shopping*, porque faltam coisas como um banheiro, como um local para sentar com sua filha sem que as pessoas fiquem olhando e muitas vezes falando besteira. É difícil ouvir, como o Fernando também falou: "*Você não deu educação ao seu filho*". A pessoa não se dignifica a querer saber o que acontece com a família da pessoa autista. A Marina, graças a Deus, não é uma autista agressiva. Pelo contrário, ela é até muito carinhosa. Mas ela é cem por cento dependente.

Então, a pergunta que eu faço é: como vou fazer com minha filha? Eu estou com 52 anos e não sou eterno. Minha preocupação é essa. Como vou fazer com minha filha? O tempo está menor para mim agora.

Não existem políticas que nos garantam uma qualidade de vida justa, pela quantidade do que nós oferecemos para o Governo, vamos dizer assim. O Governo nos cobra muito, mas nos dá muito pouco ou quase nada. E não é só para o autista, mas para todos. Uma pessoa dita normal, como o Bernardo falou, não tem atendimento médico, não tem saúde, não tem segurança. E isso é multiplicado por mil quando se trata de uma pessoa portadora de necessidade especial como um autista.

Como foi dito aqui, quando paramos numa vaga para deficiente, as pessoas nos olham e dizem: "*Um cara desse tamanho saiu do carro e teve a cara de pau de parar na vaga para deficiente*". Mas ele não está vendo que minha filha é especial, mesmo que saia andando de dentro do carro.

Eu peço — e a Fernanda também pediu — que as pessoas que governam o Distrito Federal tenham a sensibilidade de olhar para nossa situação e se sentem para conversar, para tentarmos resolver o problema, e não agravá-lo. Seria bem mais fácil eles contribuírem conosco e nós contribuirmos com eles, do que ficar nesse embate jurídico, nessa briga que não vai levar a lugar nenhum. O máximo que eles vão conseguir fazer é desmontar a Associação, e nós teremos que montá-la em outro lugar, que não sabemos onde será ainda.

Então, eu gostaria de pedir ao nosso Governador que tenha a sensibilidade de apoiar a nossa associação — e a ABRACI, a Associação Brasileira de Autismo, Comportamento e Intervenção, também está passando por essa situação neste momento — para nos sentarmos e dialogarmos a fim de resolver o problema como gente grande, em vez de ficarmos nessa birra de Justiça, que não está levando ninguém a lugar algum.

Agradeço a todos. (*Palmas.*)



O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Obrigado, Gilberto.

Concedo a palavra agora ao Vinícius Mariano.

O SR. VINÍCIUS MARIANO - Boa tarde à Mesa, aos meus colegas, amigos e amigas.

Eu vou ser rápido, porque acho que muito já foi dito.

A primeira coisa que eu queria resgatar da fala do Lucelmo e que deve ser incluída é a realidade. Essa é a primeira coisa. A iniciativa do Congresso de fazer a lei do censo caminha nesse sentido.

Agradeço à Deputada Carmen Zanotto por abraçar a causa e acreditar no projeto que hoje se mostra tão importante para começarmos a buscar dados da realidade e entender por que as coisas acontecem desse jeito.

Sou pai do Lucas e da Ana Júlia. Talvez seja possível abstrair do meu caso individual algo que seja comum ao que acontece com todos. Com 19 anos, eu e a Ju nos vimos com duas crianças — é lógico que isso foi nossa total responsabilidade, como adolescentes —, mal sabendo que foi a melhor coisa que nos aconteceu. A Ana Júlia puxava o Lucas, não o deixava ficar isolado de jeito nenhum. Ele ia assistir TV, ela pegava o controle, desligava a TV e saía correndo de fraldinha. Ele, com isso, tinha que sair atrás dela, nem que fosse para brigar com ela. Isso foi ótimo.

Como descobrimos e como começamos a caminhar para buscar a independência e a felicidade, que eu acho fundamental a todo ser humano? Eu buscava independência para o meu filho. Como funciona hoje? Já que não buscam a realidade, as políticas se retroalimentam. Nenhuma política pública para o autista, seja na saúde, seja na educação, busca de fato o dado real daquela pessoa que está sendo atendida. Não há avaliação da pessoa que está sendo atendida, não há avaliação do sucesso da política, não há nada. Mas há um *feedback*, que não sei de onde vem, e se reforçam as políticas.

Eu nem sabia o que era autismo em 2009. Como não há estruturação na política de saúde, ou se procura um CAPS por conta própria ou mandado pelo pediatra que lida com a caderneta da criança. Fomos mandados. Como é lá? Eu acho que o DF é um parâmetro. Ao chegar, há uma fila, que é o pior lugar do mundo. Como funciona? São atendidos os sete primeiros que chegam à fila. Então, meu filho, que tem o chamado autismo regressivo... Para mim, não importa muito isso. Eu quero que ele seja estimulado como autista. Eu quero que ele tenha o direito de estar incluído. Ele é autista, e isso faz



parte da sua personalidade. Então, eu quero que ele seja atendido como autista, como qualquer outro cidadão é atendido.

Como eu dizia, são atendidos os sete primeiros da fila. A maioria das pessoas vai de ônibus, como eu ia na época. A pessoa chega às 5 horas da manhã, e já existem nove pessoas na fila. Então, ela tem que voltar no outro dia. É tchau e bênção! Ela vai lá no outro dia, e já há dez pessoas na fila. E a pessoa volta. Nisso, você e sua esposa vão ficando desesperados, sem saber como vai ser o atendimento do seu filho. Ele tem um desenvolvimento completamente diferente, e ninguém te dá uma informação, ninguém te dá atendimento. Aí começam os problemas na família.

Você não consegue se adaptar. Você não sabe lidar com o problema e não é ensinado. Para atender a criança autista, evidentemente, é preciso acolher os pais, porque é na casa da família que vai ocorrer o desenvolvimento dessa criança. Ela vai chegar à fase adulta, mas é preciso pensar primeiro na fase de criança. Os pais devem ser acolhidos, porque é insano, é desumano querer que a criança fique 24 horas numa clínica. Ela deve ficar em casa. Mas como vai ser o seu desenvolvimento em casa? É preciso ensinar os pais. Os pais são sobrecarregados em tudo, especialmente as mães, porque consideram essa uma causa da mãe.

Aí o que você quer fazer? Comprar uma arma para matar quem está na frente na fila, para ver se você vira o sétimo! E você aguarda durante 1 ano. Depois de 1 ano, você consegue um lugar na fila, e marcam um atendimento com um pediatra, ou com um psiquiatra, ou um neurologista, para 8 meses depois. E o seu filho está sem falar, regrediu no seu desenvolvimento.

A partir daí começa o atendimento, e você descobre que no SUS há os melhores profissionais que é possível conseguir, mas eles estão sobrecarregados. Começa aí o desenvolvimento, só que quem faz o cuidado dos dados do seu filho é você! Ai de você se perder isso!

Eu tive o azar de mudar de CAPS. Ao chegar ao novo CAPS, em Sobradinho — meu filho estava com 7 anos —, eles não tinham um sistema. Tudo era registrado no papel. E tudo o que foi feito no SUS com o meu filho ia se perder, se não tivéssemos uma pastinha. Temos três, quatro cópias de tudo, organizado cronologicamente. Ora, isso é uma vida com controle demais. Você não tem liberdade sobre a sua vida.



Na escola, o professor não é preparado. Nosso filho fez a estimulação precoce, num programa muito bom no Distrito Federal. Ao terminar a estimulação precoce, perde-se tudo! E a escola privada às vezes não quer nem atender.

Diante disso, no MOAB, fomos analisar a política pública. Concluímos, no início, que ela não existia, até o momento em que descobrimos que ela existe, sim, e é muito bem paga! De modo que não é só a lei que aponta um mundo que não existe, algo programático, vamos dizer assim, um lugar ao qual se quer chegar. A política pública também afirma um mundo que não existe e retroalimenta esse processo.

Como é hoje a nossa luta aqui no Distrito Federal, especificamente, que acredito seja a mesma em todos os Estados? O Governo Federal lançou, em 2011, um plano chamado Viver sem Limite, que é, sim, uma política excelente, e decidiu financiar todas as estruturas de saúde dessa excelente política. Assim passou aos Estados a obrigação de planejarem as ações e pedirem os recursos ao Governo Federal.

Foram solicitados pelo Distrito Federal, em 2013, 2014, recursos para um centro de atendimento ao autista. Uma equipe do Governo Federal foi a esse centro, chamado CEAL — Centro Educacional da Audição e Linguagem Ludovico Pavoni, constatou que ele era muito bom e disse: *"Ele pode ser um centro especializado de reabilitação, e nós vamos pagar 140 mil por mês, mas vocês vão atender autista lá."* *"Sim, vamos atender os autistas e para isso vamos mudar o contrato do CEAL, para que ele atenda."* Desde que o DF começou a receber esses 140 mil reais por mês, foram 19 meses para que se fizesse a mudança desse contrato, que ele se comprometeu a mudar o mais rápido possível. Ao mudar o contrato, dos 140 mil reais que o DF recebe, ele repassa em torno de 30 mil reais. Ora, isso não tem como dar certo.

O Governo Federal implantou, em 2011, uma política muito boa, que infelizmente está sendo abandonada. Deveria ser uma política de Estado, mas mudou o Governo e mudaram trocou, como se tudo estivesse errado. Não! Está muito certo o plano Viver sem Limite. É a única política que, de fato, acompanha o orçamento; é a única política que, de fato, fez uma estrutura, pensando em criar ali dados. Mas o *feedback* dessa política, de novo, não olha o usuário.

Então, o DF diz que repassa os recursos para o Centro — ele rouba, mas diz que repassa os recursos —, e o Ministério da Saúde finge que acredita. Qual é a chance de



isso dar certo? Nenhuma! Por isso que os pais, tal como aconteceu comigo, ficam na fila desesperados.

O que eu peço é: reforcem o Viver sem Limite. É uma excelente política de Estado. Reforcem nesse plano a noção de olhar os usuários, olhar a família.

Concluindo, quero dizer que, além do dinheiro, o Governo Federal, através do Ministério da Saúde, doa veículos adaptados. A primeira pergunta que alguém que chega ao CEAL faz é: "*Cadê o veículo?*" Não existe o veículo. Ele foi desviado! E o GDF diz que enviou o veículo ao CEAL. Ora, é muito simples verificar isso. Alguém que é atendido lá pode informar ao Ministério da Saúde, no *feedback* da política, se o veículo existe ou não, se a política atende ou não atende o seu filho. São perguntas básicas. Essa é uma correção simples, mas terá um grande impacto na vida das famílias e também terá grande impacto no fato de o Governo Federal não financiar coisas que não existem. E terá grande impacto a permanência de políticas boas, mudando o Governo ou não, porque elas são estruturantes e, de fato, impactam na família.

É o que tenho a dizer. Quero agradecer novamente a oportunidade. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Obrigado, Sr. Vinícius.

Concedo a palavra à Sra. Luciana Mendina, mãe de Bernardo.

A SRA. LUCIANA MENDINA - Boa tarde a todos. Sou a mãe do Bernardo e gostaria de reforçar algumas coisas que ele já disse.

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Peço licença para registrar a presença do Deputado Federal Adelmo Carneiro Leão, do PT de Minas Gerais. (*Palmas.*)

A SRA. LUCIANA MENDINA - Eu gostaria de reforçar algumas coisas que o meu filho já comentou.

A questão do censo é algo que nós temos em comum. Todos lutamos pela mesma coisa. O censo é importante e precisa ser aprovado, para termos a informação real de quantos autistas nós temos no Brasil, inclusive com o dado dividido por Regiões, por Estados, os casos leves, os casos severos, para podermos definir políticas de atenção a essas pessoas.

Outro ponto é o diagnóstico precoce. Já comentamos que ele é sempre importante. Independentemente do protocolo a ser adotado pelo SUS, a nossa luta é pelo diagnóstico precoce. Tem havido uma confusão em relação ao protocolo a ser adotado. Mas, para



nós, isso é o de menos. O importante é que o diagnóstico seja feito em tempo de essas crianças terem o melhor tratamento possível.

Outro ponto é a questão dos autistas adultos mais severos. Se para nós pais de autistas leves já é difícil, imaginem para os pais desses outros autistas. É muito mais difícil, porque eles não podem nem participar, eles não têm condições. Gostaríamos até que todos os autistas falassem, mas isso é irreal, não vai acontecer. Os pais precisam falar por eles.

Quem vai ficar com esses meninos? Pergunto isso porque eles continuam meninos. São adultos, mas são completamente dependentes. Quem vai cuidar deles quando os pais falecerem? Para onde eles irão? Será que não é hora de nós criarmos um lar do autista, para que exista realmente moradia, alimentação, cuidados. Não estou dizendo que os pais entreguem seus filhos, mas, ao pensarmos no futuro, pode haver até uma contribuição mensal que os pais façam, junto com o Governo, para mais tarde eles poderem ter esse descanso. Isso é algo muito sério.

Imaginem a angústia de não se saber para onde o seu filho vai, com quem vai ficar e de repente também não se poder definir isso. Às vezes, há uma pessoa que pode cuidar, mas não é a que você gostaria. Isso inclui tudo o que temos falado aqui, como a formação de profissionais, professores, médicos, especialistas em autismo. Não adianta criar um lar do autismo que não tenha gente formada e especializada. Vai virar um depósito de gente, e ninguém quer deixar o filho num depósito desses.

O que falamos até agora acho que está tudo interligado. Queremos melhorias para todos os autistas. Não estamos pensando só na inclusão do autista de grau leve. Mas, realmente, a inclusão do autista de grau leve tem que melhorar.

O Bernardo sempre estudou em colégio regular. Quando ele tinha 2, 3 anos, ele começou o tratamento médico. Ele tinha todos os sintomas. Ele não era como é agora, como vocês estão vendo. De jeito nenhum! O Bernardo começou a falar com 6 anos. O Caio foi com 8 anos, não é? Imaginem! Ele começou a falar com 6 anos! Agora ele fala superbem. Ele se expressa muito bem. Foi tudo recuperado, mas em colégio regular.

O Bernardo teve muita sorte, porque os colégios por onde ele passou, tanto aqui no DF, colégios públicos e particulares, quanto em Porto Alegre, onde estudou também em colégios públicos e particulares — ele já esteve em cinco, seis colégios —, todos foram bons. Todos os professores foram ótimos, dentro das suas limitações. Poderiam ter sido



melhores? Talvez, se tivessem formação. Mas eles não tinham! Eles não sabiam como lidar com o problema. Então, temos também que ajudá-los a tratar dos nossos filhos. Se não houver uma formação, como é que eles vão tratá-los? Gente, eles estão no mesmo barco que nós! Os professores fazem o melhor que podem. Nesse sentido, só tenho a agradecer aos professores do Bernardo, porque todos foram excelentes, realmente.

Essa foi a questão da inclusão. Agora vamos para outro lado, para falar sobre quando eles crescem, os de grau leve, os que têm condições de ir para uma faculdade e depois ter um trabalho, como a Amanda, o Bernardo, o Caio, o Lucas. Como é que vai ser para eles?

Primeiro veem as provas do ENEM e do PAS. No ENEM, talvez eles precisem de mais tempo para fazer a redação. Provavelmente, 3, 4 horas seja pouco para um autista. Lá em casa, o Bernardo faz redações boas, mas vejo que ele gostaria de ter 6 horas para fazer uma redação, porque demora, porque pensa, porque risca, porque quer fazer de novo, porque o funcionamento dele é o de um autista. Não temos também como mudar tudo neles, nem queremos isso. Queremos que o mundo os aceite como eles são.

Essa é uma coisa a se pensar. Vão aumentar o tempo para a redação? Como vai ser a prova? Vai haver alguém que explique a questão para eles? Como serão as perguntas? Muitas vezes eles sabem as respostas, mas não entendem as perguntas. As perguntas são feitas de uma forma que eles não entendem. A subjetividade nem sempre é como a nossa, mas a inteligência, a cognição está toda ali. Toda a capacidade intelectual está ali. Não podemos simplesmente virar e falar para eles: "*Não, deixa...*" Não! Vamos lutar por isso. Vamos lutar para que eles tenham essa inclusão também quando crescerem.

Depois disso, tem o mercado de trabalho. Já fizemos uma audiência pública sobre isso com o Deputado Delegado Francischini. O Presidente Fernando Cotta estava presente, a Vivi também estava, assim como o Vinícius e a Amanda. Falamos sobre o mercado de trabalho e sobre a Specialisterne, uma empresa dinamarquesa cujo dono tem um filho autista e decidiu ajudar os autistas do mundo todo.

Há essa empresa também no Brasil, em São Paulo, no Rio de Janeiro e no Rio Grande do Sul. Ele quer alocar 1 milhão de autistas no mundo todo. Isso é muito nobre. Ele quer fazer esse papel de facilitador. Nessa empresa, eles já treinam os autistas. Eles sabem das dificuldades que mesmo o autista leve tem, no que diz respeito à entrevista, à



parte social, a como interagir com os colegas de trabalho. Eles mesmos abraçam essa causa e dizem: "A empresa é aqui. Vocês trabalham aqui, são formados aqui". Eles trabalham de acordo com o intelecto deles, mas são plenamente capazes. Eles trabalham com informática, com sistemas de rede, com produção, com programas.

Gostaríamos que essa iniciativa da Specialisterne viesse para o DF, não é Fernando? Nós vamos lutar por isso. Vamos ver isso com o próximo Governador. E que haja essa iniciativa em outros Estados. Já há, como eu falei, no Rio Grande do Sul, no Rio de Janeiro e em São Paulo. Mas três Estados é muito pouco! Isso ajudaria muito os autistas leves, fora a questão dos concursos, das provas. Já seria uma forma de inclusão.

Outro assunto que tinha falado com o Vinícius, e que temos que reclamar também, pois ainda não aconteceu, é a inclusão do autista na cota do Ministério do Trabalho. Não há essa opção do autista no Ministério do Trabalho. A empresa não consegue fazer a contratação. Mas como isso ocorre, se o autista já está incluído na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência?

Quando o empregador verifica, não consta opção "autista"; consta "deficiente mental". Agora, digam-me: quem irá contratar a Amanda, o Bernardo, o Caio, o Lucas como deficiente mental? Ninguém! Vai ser processado, porque eles não são deficientes mentais! Se eles têm alguma deficiência ela é psíquica, o que é bem diferente de um transtorno autista. Eles são plenamente capazes intelectualmente. Isso é algo por que temos que lutar.

Ministério do Trabalho, vamos incluir o autista, porque já está na lei essa deficiência. Vamos dar essa chance para os autistas leves trabalharem? Isso modifica tudo. Há muitas pessoas querendo isso. Eu conheço dois ou três autistas adultos que terminaram a faculdade, foram muito bem na faculdade, mas não conseguem se inserir no mercado de trabalho porque não conseguem fazer uma entrevista, não têm aquela cancha para fazer a entrevista. São muitos sinceros e capazes de falar uma besteira, cometer uma gafe. Aí o empregador não quer. Já é uma pessoa estranha, meio *nerd*..

Também temos que acabar com esses preconceitos conscientizando as pessoas. Não há tanta propaganda na televisão contra preconceito, contra racismo? Há preconceito contra deficiência também. É preciso mostrar que o autista tem tal comportamento, que o autista precisa de ajuda, que na hora de uma entrevista ele precisa de acolhimento. Se ele falar uma besteira, releve. Temos que lidar com a realidade. Há algumas coisas,



principalmente nas questões sociais do autista, que não vamos mudar nunca. Vamos aceitá-los como eles são, no tocante às dificuldades que eles têm. Podemos ajudá-los, nunca rejeitá-los e dar as costas a eles.

Era o que eu tinha para falar. Agradeço o tempo concedido. Vamos nos unir cada vez mais.

Obrigada. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Muito obrigado, Luciana.

A Deputada Janete Capiberibe tem outro compromisso e gostaria de falar agora, antes da Amanda Paschoal.

A SRA. JANETE CAPIBERIBE (PSB - AP) - Obrigada, Deputado Luiz Couto.

Boa tarde a todos os que compõem esta primeira Mesa.

Eu estou com a garganta ruim e com dificuldades para falar. O que eu posso dizer aqui? Eu falava para a Deputada Erika que, a cada audiência pública, a cada sessão solene que realizamos conjuntamente, nós aprendemos muito mais. E nós Parlamentares aprendemos que nós podemos fazer mais ainda junto com os pais, as mães e com as pessoas de espectro autista.

E eu queria colocar aqui três questões rapidamente. O Senador Capiberibe é Relator no Senado do projeto de lei de autoria do Senador Romário que cria a possibilidade do acompanhante ao aluno autista ou com Síndrome de Down. E seria muito interessante discutir esse projeto. O Senador promoveu uma audiência pública no nosso Estado, e houve pouca participação. Houve participação da APAE e também da AMA, mas pouca. E um projeto dessa natureza eu acredito que precisa ser analisado mais profundamente para que o relatório dele seja finalmente apresentado para a votação final.

Vamos ver como nós fazemos esse contato, para que as senhoras e os senhores possam ter uma reunião com o Relator, uma boa reunião. Ele pode aprovar uma audiência pública, apesar de que, agora, no período eleitoral, vai ser um Deus nos acuda. Seria só depois de outubro. Mas vale a pena, de toda forma, debatermos essa questão na Comissão de Direitos Humanos do Senado.

Eu estive atenta, Sr. Gilberto, à sua aflição. Eu não cheguei a percebê-la completamente, mas eu vou me inteirar e conversar com o Governador do DF. Eu não costumo agir dessa forma para resolver os problemas que são atribuição do poder



público, problemas que ele teria que resolver da melhor forma possível, incluindo, no caso, o problema da AMA do DF, mas eu vou procurar o Governador e vou conversar com ele sobre esse drama, essa terrível tensão em um meio que já é tenso por si só, pela ausência exatamente de políticas públicas eficazes que atendam a necessidade da população.

Eu vou conversar com ele e vou depois pegar o seu contato para podermos aqui na Comissão falar sobre encaminharmos até uma reunião entre o Governador, pessoas da AMA do DF e a Deputada Erika, para que ele solucione esse problema.

Nós destinamos, em 2016, 1 milhão de reais para AMA do Amapá, para a construção do seu espaço. Exatamente agora foi repassado quase o total desse valor — novecentos e poucos mil reais foram repassados —, e se vai iniciar a construção desse espaço. Eu acompanho essa via-crúcis terrível que é alugar local, ou um pai ceder um espaço por ter ligação com o Banco do Brasil, que tem um espaço, e a instituição fica sem um endereço certo. Isso é muito ruim. Fizemos isso através de nossas emendas. E fiquei feliz ao saber que a Deputada Erika destinou emenda à AMA do DF também.

Termino minha manifestação e coloco-me à disposição. Lembro que nossas emendas parlamentares são, igualmente, uma maneira de apoiarmos vocês. Em outro momento, nós nos encontraremos, já que todos estão correndo agora. Vocês podem contar com nosso total apoio nesta Casa.

Muito obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Obrigado, Deputada Janete Capiberibe.

Concedo a palavra à Amanda Paschoal, estudante universitária e Conselheira do Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB. Ela foi diagnosticada como autista.

A SRA. AMANDA PASCHOAL - Boa tarde. Eu estava pensando em como é chato ficar falando sempre as mesmas coisas toda vez que a gente vem à Câmara e ao Senado, ou quando vai a qualquer lugar. A gente tem que ficar falando essas coisas porque os problemas anteriores não foram resolvidos. Assim, temos que ficar repetindo até que um dia saia alguma coisa. Mas não tem problema: eu sou autista, e repetir é comigo mesma.

Toda vez que eu venho seja à Câmara, seja ao Senado, aonde quer que seja, vou perguntar: cadê a comunicação alternativa? Precisamos ter comunicação alternativa. Os



autistas não falantes precisam de comunicação alternativa. Alguém diz: *“O Brasil tem muita pesquisa em comunicação alternativa”*. E por que ela não chega às pessoas? Aí, dizem: *“Existe um protocolo de comunicação alternativa nas escolas”*. Por que isso não está acontecendo? A gente tem muitas leis, leis maravilhosas, mas que não acontecem.

Eu imagino como não seria melhor a situação tanto dos autistas, como das pessoas que têm algum tipo de deficiência, se as leis realmente fossem colocadas em prática no Brasil!

Conclusão: a gente acaba tendo que ignorar o Estado e procurar as coisas por conta própria. Quantas famílias, quantas mães principalmente, ficam, infelizmente, sobrecarregadas, porque tiveram que fazer sozinhas exercícios com os filhos porque não encontram fonoaudiólogo ou alguém que atenda pelo plano de saúde. Na verdade, elas não têm plano de saúde, não têm condições. Então, elas têm que tentar resolver o problema sozinhas, isso quando têm algum acesso, como a Internet, para saber como fazer as coisas, aplicar os símbolos de comunicação pictórica — PCS, tipo de comunicação alternativa mais difundido no Brasil. Elas têm que fazer as coisas por conta própria. Eu estou dando apenas um exemplo, que diz respeito à área da comunicação alternativa.

Eu diria que é muito triste, até vergonhoso, para uma Nação quando a população tem que ignorar o Governo e procurar fazer as coisas por conta própria. O problema é que não dá para contar com o Governo.

A gente tem, especialmente na rede pública, profissionais extremamente ignorantes em relação ao autismo, com conceitos superultrapassados: *“Se você olha nos olhos, você não pode ser autista”*.

Eu sempre lembro a história da Rita: ela leva o irmão, o Sérgio, que é autista não falante, com absolutamente todas as características — você pode ticá-las numa lista de autistas. Ela é pedagoga e desenvolve um trabalho com o irmão dela. Novamente, ela mesma tem que fazer os trabalhos. Ela foi levá-lo a uma consulta com uma psiquiatra. A psiquiatra teve que ir até o carro, porque o irmão dela não aceita sair do carro. Como ela faz muitos exercícios de expressão facial com ele, ele logo olhou nos olhos da psiquiatra, que disse: *“Ele não pode ser autista: ele está me olhando nos olhos!”* Isso é falta de informação.



Imaginem quando um autista adulto se descobre autista! Se é um autismo leve, vão dizer que é outra coisa: vão dizer que se trata de ansiedade generalizada ou de déficit de atenção. Se é autista não falante, vão dizer que é só retardo mental. E fica por aí mesmo.

Parece que as pessoas têm uma resistência tão grande em dar o diagnóstico de autismo, que creio ser melhor até dizer que se é esquizofrênico ou qualquer outra coisa, menos autista. Eu já vi muitos casos de pessoas que recebem diagnóstico de tudo quanto é coisa, até esquizofrenia, e receber prescrição de antipsicótico, remédio para esquizofrenia que faz a pessoa ter alucinações, em vez de dizer que ela é autista.

A gente tem um sistema de saúde que não dá nenhuma informação. Quando dá o diagnóstico de autismo — eu me cansei de ver esta situação —, muitas vezes só escreve alguma coisa no papel, como CID, e a mãe tem que procurar na Internet. Quando um neurologista ou psiquiatra escreve que o filho é CID 84 ponto alguma coisa, o que ele quer dizer? Ele não explicou absolutamente nada!

Isso é extremamente perigoso, porque a Internet é um campo sem lei. Muitas pessoas não têm conhecimento da área, e existem muitos aproveitadores, muitos charlatães. Acontecem violências horríveis com os autistas.

Só para vocês terem uma ideia de um dos piores casos, existe, digamos, um protocolo de uma seita não religiosa em que um cara, o Jim Humble, acredita que ele é um alienígena que está trazendo a cura para todas as doenças do mundo. Ele manda misturar dois compostos químicos — um deles é o dióxido de cloro, alvejante industrial usado para o branqueamento de polpa de papel na fabricação de madeira; ele é usado para branquear madeira e fazer papel. Trata-se de um produto extremamente tóxico e extremamente corrosivo!

Eles dizem que o autismo é causado por vermes que se multiplicam na lua cheia. Dizem para colocar isso como forma de enema para crianças e autistas. Aquilo corrói o intestino por dentro, e saem pedaços ou filamentos do intestino nas fezes. Eles dizem que isso são os vermes e que todos os sintomas horríveis decorrem disso, como febre, sangramentos, diarreia e prisão de ventre. Tudo isso seria sinal de que estaria funcionando.

Isso está se espalhando pelo Brasil, e as pessoas acreditam, chamam de solução mineral milagrosa. Este é apenas um exemplo.



Se continuarmos listando, veremos que existem outros milhões de coisas horríveis que estão fazendo com os autistas, sempre dizendo que isso vai melhorar, que é a cura. O início de tudo está lá atrás, quando não se recebe nenhuma informação do que é o autismo, e as pessoas ficam reproduzindo os preconceitos: *“Autismo é uma doença que ninguém sabe de onde vem, por quê e o que é”*. Ignoram todas as informações. Já existem tantas evidências de que é genético, mas não: *“É um mistério! Ninguém sabe”*. Ficam passando e reforçando informações erradas. O resultado é charlatanismo e mais charlatanismo, além de ideias perigosas, como do movimento antivacina: mesmo o cara tendo sido processado e cassado, ainda estão inventando teorias de conspiração, dizendo que vacina causa isso ou aquilo, e acaba pondo em risco a si mesmo e a outras pessoas, como no caso do movimento antivacinação.

Agora quero falar de um assunto um pouco mais leve, mas muito importante. Temos tantas coisas para falar, que acabamos deixando de fora algumas que as pessoas consideram menos importantes. Mas é importante falar sobre este assunto também.

Como eu sou da área das artes, realmente acredito no poder da arte e da cultura, da importância disso na vida de todos. Nosso conceito de saúde não é estritamente médico. A pessoa tem que ter direito ao lazer, ao esporte, à cultura. Aliás, consta no art. 42 da nossa Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência — LBI:

A pessoa com deficiência tem direito à cultura, ao esporte, ao turismo e ao lazer em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, sendo-lhe garantido o acesso:

I - a bens culturais em formato acessível;

II - a programas de televisão, cinema, teatro e outras atividades culturais e desportivas em formato acessível...”

Por aí vai.

Escutamos da produção cultural, quando vamos falar de acessibilidade para autista ou para outras neurodivergências: *“Porque é um público muito diferente, muito imprevisível, não se tem como colocar nenhum protocolo, nenhuma coisa para a acessibilidade”*. Isso é uma mentira completa! É mais uma daquelas questões de empurrarem com a barriga, de não quererem promover nenhuma acessibilidade.

Novamente, há vários grupos de pessoas que estão agindo por conta própria. Há iniciativas como a Sessão Azul, que realiza um cinema acessível.



Quando eu estava em mediação de museu, eu também procurava as estratégias para a acessibilidade. Não é uma coisa que venha de cima para baixo, algo em que temos algum incentivo: *“Olha, tem que ter acessibilidade cultural, esportiva e tal”*. É possível, gente!

Em novembro do ano passado, realizou-se o Encontro de Gerações, encontro de lideranças de pessoas com deficiência, deficiências bem diversas: visual, auditiva, física. Eu também estava lá, com síndrome de Down, e tudo mais. Fomos ao chamado Parque dos Sonhos, que desenvolve atividades de aventura — todas inclusivas. O cara construiu aquilo num morro, com toda acessibilidade, no meio do nada.

Portanto, não há desculpa para não termos toda acessibilidade nas cidades grandes e nas capitais. É possível, sim, oferecer acessibilidade!

Nós precisamos ver por que as coisas não estão acontecendo. Nós temos uma Lei de Diagnóstico Precoce? O que falta para pegarmos o M-CHAT ou os profissionais para aplicarem nas crianças? O que está faltando? Quem vai pegar isso e aplicar na prática?

Eu não tenho a resposta. Quero que me respondam.

Era isso que eu queria dizer. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Muito obrigado, Amanda Paschoal. Amanda, insisto: nós vamos conseguir!

Quando João Evangelista estava na Ilha de Patmos, todos os dias ele dizia as mesmas palavras: *“Filhinhos, amai-vos uns aos outros!”* Foram reclamar: *“Mas o senhor faz sempre o mesmo sermão! Por que não muda?”* Ele disse: *“Quando vocês praticarem, eu deixo de falar”*.

Portanto, quando eles praticarem, nós vamos deixar de falar sobre isso. Mas é importante insistir, persistir e lutar.

Convidamos os outros membros a se aproximarem. Os Deputados vão falar, e pode haver questões levantadas para vocês. Estão presentes a Adriana, o Bernardo, o Lucelmo, a Simone e o Fernando Cotta.

Concedo a palavra à Deputada Erika Kokay. Em seguida, falará o Deputado Adelmo Carneiro Leão.

A SRA. ERIKA KOKAY (PT - DF) - Eu quero saudar o Deputado Luiz Couto pela realização desta audiência e dizer que a Amanda tem razão ao dizer que nós sempre nos



reunimos, seja em sessões solenes, seja em audiências, para discutir os mesmos desafios a ser superados.

Penso que nós avançamos, de alguma forma. Nós temos a Lei Brasileira de Inclusão, que representa um avanço, um marco. Ao mesmo tempo, nós temos uma política nacional para as pessoas com transtorno do espectro autista.

É óbvio, como diz Drummond, as leis não bastam, porque os lírios não nascem das leis. Eu concordo com o poeta. Nós sentimos isso na pele. Eu lembro a construção que houve, lembro o Fernando, desde o primeiro momento, e tantas entidades que teceram, que construíram, que lutaram para que tivéssemos esta política pública e a lei de inclusão, para que estabelecêssemos marcos que assegurassem a cidadania e os direitos.

Muitas vezes, quando olhamos a lei, vemos a distância entre o que está previsto na lei e a sua aplicação, a mudança real e concreta na vida das pessoas. Vamos, então, trabalhando e continuando com uma série de lacunas no atendimento às pessoas que têm transtorno do espectro autista.

Cinquenta anos atrás, essas pessoas eram invisibilizadas: elas não saíam de casa. Hoje elas têm acesso à escola. Destaco o acesso à escola porque não é a pessoa que tem que se adaptar à escola. Muitas vezes, a escola acha que as pessoas têm que se adaptar a ela, mas não: é a escola que tem que se adaptar às pessoas. Há pessoas com autismo severo, que têm intolerância a ruído, a barulho, que não conseguem estabelecer determinados vínculos. Estas questões têm de ser consideradas.

Se partimos do pressuposto de que as políticas públicas têm que ter universalidade e também têm que entender as subjetividades, as identidades e as especificidades, nós vamos caminhar na perspectiva de que é preciso ter políticas públicas universais de inclusão. Mas é preciso fazer um recorte do autismo — foi isso que nós escutamos da Luciana. Eu acho muito importante fazer este recorte.

Nós precisamos disso para termos acesso ao concurso público, à prova pública, ao ENEM.

É preciso fazer uma adaptação, como existem outros tipos de adaptação, para que realmente seja possível medir o que se quer, já que há barreiras de comunicação ainda não superadas. Se não houver, por exemplo, o entendimento para os surdos, que têm outra realidade, para os quais existe uma barreira de comunicação, não se conseguirá



medir o que se quer, que é a capacidade cognitiva, o desempenho, a habilidade e a potencialidade para ocupar uma função.

Além de fazermos isso, deveríamos construir uma proposição. Eu sei que não bastam apenas leis — eu reafirmo isto. Porém, as leis são marcos importantes, servem para que as pessoas se apropriem dos próprios direitos, para que entendam os direitos que lhes estão sendo negados. As leis são instrumentos para a conquista dos direitos.

Acho que poderíamos elaborar duas proposições: uma, sobre as adaptações que se fazem necessárias às pessoas com transtorno de espectro autista; a outra, sobre as cotas, como foi bem lembrado. As cotas, com esta lei de terceirização, podem estar absolutamente ameaçadas. Digo isso porque uma empresa que emprega mil pessoas pode contratar 20 empresas e cada uma vai contribuir com 50 trabalhadores, e assim ela foge das cotas como estão estabelecidas. Mas é preciso incluir o transtorno do espectro autista nas cotas, para que possamos fazer o recorte.

Por fim, eu queria dizer que o autista vive uma angústia muito grande à medida que vai crescendo. Primeiro, porque não existem políticas para o autista adulto. Aqui, a questão da AMA é uma das expressões mais profundas de crueldade, porque é o espaço que se tem para lidar com essas pessoas. Este espaço está ameaçado, pois a AMA tem que sair de lá, por uma série de argumentos. Se o Estado tivesse a compreensão de que tem que ser para todos e todas e que tem que ser inclusivo, ele negociaria para resolver os problemas que existem. Mas não: ele quer retirar, retirar, retirar. Por outro lado, o Estado diz que os autistas têm que ser atendidos nos CAPS, mas os CAPS, hoje, não têm estrutura para atender as pessoas com transtorno do espectro autista. Portanto, de um lado, dizem: *"Eu mando para o CAPS, e o CAPS vai atender"*. Mas o CAPS não tem como atender, e as pessoas estão ficando sem atendimento. A AMA ainda funciona, mas está ameaçada de ser retirada de lá.

Desse modo, eu penso que é preciso definir uma política para o autista adulto. A angústia da família é quanto ao futuro, os pais vivenciam esta angústia: *"E quando eu não estiver mais aqui, quem vai cuidar, quem vai dar suporte?"* Esse suporte é um conjunto de políticas, não só de educação. A educação, muitas vezes, tem que ser articuladora de outras políticas públicas. A educação, sozinha, não aguenta, ela não tem como suprir outras políticas públicas. Ela tem que funcionar em rede com outras políticas públicas e acionar outras políticas públicas, como a saúde, com fonoaudiólogo, e uma série de



outros aspectos. Sozinha, a escola não tem como dar conta e superar todos esses problemas, particularmente porque também não há capacitação neste sentido.

Elas são capacitadas, se formam em licenciatura e depois iniciam o atendimento às pessoas autistas. Elas vão aprendendo durante o curso, porque não há uma formação específica. É preciso ter formação. Eu gosto da ideia da residência assistida. Em Brasília, não há residência terapêutica, e deveria haver para pessoas com transtornos cuja família não tem estrutura para acolhê-las. Seria uma residência assistida, com profissionais que pudessem ajudar no processo e no desenvolvimento.

Acho que há várias ideias postas aqui.

Para que possamos concluir, quero dizer que é preciso não só o diagnóstico precoce, mas também a estimulação precoce. Às vezes, tem-se diagnóstico precoce, mas não se tem a quem recorrer. Aqui em Brasília existe um bom programa de estimulação precoce, mas não tem continuidade depois. O programa atende às pessoas na tenra idade, mas depois não há continuidade nas estruturas. Ainda assim, é um bom programa de estimulação precoce. O diagnóstico precoce é importante quando existem políticas públicas que possibilitam a atenção precoce.

Quero dizer que a ideia da Deputada Janete Capiberibe é extremamente importante, com relação ao Governador do Distrito Federal. Ela faz parte do mesmo partido do Governador do Distrito Federal. Portanto, pode ajudar na articulação desta Comissão, que poderia solicitar formalmente uma audiência com o Governador, Deputado Luiz Couto. A Deputada Janete poderia contribuir para facilitar o agendamento desta reunião.

Nós deveríamos discutir a questão da AMA, que é urgente, emergencial, entre muitas outras coisas. Deveríamos estabelecer como prioridade a discussão da AMA, pela urgência que tem a questão do espaço. Penso que, se houver vontade política e intenção humanitária, será possível resolver esta questão. O Estado não supre e depois diz: *"Ah, mas se cobra"*. Cobra-se porque não tem profissionais, e é preciso pagar aos profissionais. Mas o Estado simplesmente não faz convênios. Muitas pessoas não têm condições e estão sendo atendidas na AMA. O Estado simplesmente ignora todas essas questões.

Portanto, sugiro esses dois projetos de lei, na sua ideia, na ideia aqui apresentada, que acho extremamente importantes. Sugiro também solicitarmos, por meio da Comissão, esta reunião com o Governador do Distrito Federal, para discutirmos prioritariamente a



questão da AMA. Nós já tentamos fazer isso, levamos para a AMA representantes da Defensoria, do Ministério Público, de uma série de entidades, mas não conseguimos sensibilizar o Governo do Distrito Federal. Nós deveríamos tentar sensibilizar o Governador do Distrito Federal e com ele discutir outros aspectos, como residência assistida, política de comunicação, barreiras de comunicação e, no que diz respeito ao Distrito Federal, a inclusão no mercado de trabalho.

Enfim, vocês poderiam elaborar uma pauta e levá-la, com a prioridade da discussão do espaço, que eu acho emergencial.

Sabem como reconhecer se uma entidade atende ao que ela se propõe? É quando você vê os meninos falando, quando você vê a vontade que essas pessoas têm de ir à AMA, quando você vê a tranquilidade dos próprios pais.

Há uma angústia grande, porque, na verdade, deveria haver uma política de atenção à família, inclusive estabelecendo condições para o cuidado. Eu concordo com o Gilberto. Cuidadores familiares não são vistos como tal. Deve haver um horário especial — de certa forma, já existe — para que as pessoas que estão no seu emprego e no serviço público possam cuidar dos seus meninos e das suas meninas. Como disse a Luciana, são meninos e meninas. Além disso, é preciso haver uma política pública de financiamento dos cuidadores. A partir daí, você cria uma estrutura para cuidar das pessoas dentro da sua humanidade.

Então, seriam essas as sugestões que eu teria para dar.

Deputado Luiz Couto, eu gostaria de parabenizá-lo mais uma vez. Peço desculpas, pois terei que ir a outras reuniões. Fiz questão de estar aqui, porque, como disse a Deputada Janete Capiberibe, que conversava comigo sobre isso, todas as vezes em que conversamos, aprendemos mais — não só aprendemos, como também acreditamos mais na humanidade e na potencialidade das pessoas.

Quando há oportunidade, quando há condição, quando há suporte, o céu é o limite, porque as pessoas podem vivenciar uma humanidade que até nos faz lembrar de Frida Kahlo, quando disse: *"Para que preciso de pernas? Será que não sabem que a gente voa?"* Nós, seres humanos, somos como um anjo de uma asa só, que precisa de outro anjo para alçar voo. Mas nós voamos. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Deputada Erika Kokay, V.Exa. não só aprende, como também ensina uma nova lição.



Antes de passar a palavra aos expositores, concedo a palavra ao Deputado Adelmo Carneiro Leão.

O SR. ADELMO CARNEIRO LEÃO (PT - MG) - Eu quero cumprimentar os presentes, que nos dão boas e importantes lições.

Nós estamos em um lugar em que poderíamos contribuir para encontrar soluções mais rápidas e efetivas na construção de uma sociedade melhor em todos os aspectos. No entanto, estamos também num tempo e num lugar em que, lamentavelmente, o nível civilizatório que vivemos expressa o que significa uma sociedade excludente, uma elite excludente, concentradora de poder e defensora de interesses privados em detrimento do interesse público, do bem comum. Eu jamais imaginei que, em uma Casa tão plural como o Congresso Nacional, a maioria se colocaria contra os interesses do meu País, da saúde, da educação, do desenvolvimento do País em todos os sentidos.

Logicamente, o que está sendo colocado aqui, com essa condição humana no espectro do autismo — é uma condição espectral —, vai de uma situação quase imperceptível ou não diagnosticável a condições muito mais severas. Não vou nem dizer que é uma situação leve, porque algumas nós identificamos como leves e outras nós não temos condições de diagnosticar, embora existam traços de autismo. Quando você se encontra numa sociedade em que as diferenças são tratadas numa lógica a fim de formular e formatar desigualdades para que sobre uma elite que possa se beneficiar de todos os bens das conquistas humanas e dos bens materiais existentes neste País, essa situação nos coloca diante de desafios enormes.

Concordo com o que disse a Amanda e também o Deputado Padre Luiz Couto: temos que repetir essa discussão até que essas questões sejam solucionadas, resolvidas. No entanto, estamos num mundo em movimento. Estamos falando de situações tão candentes e tão importantes que, quando demoram, o prejuízo é grande e, eventualmente, as conquistas ficam inatingíveis tanto para quem já viveu a situação de ficar clamando e não receber nada de benefício quanto para quem está vivendo este momento cujos benefícios são muito limitados.

Eu ouvi a discussão que se faz aqui com um olhar apenas para a região central do Brasil, que é cultural e politicamente desenvolvida e tem as melhores políticas de atendimento. Olhando para o meu Brasil por inteiro, vejo que a situação é ainda muito mais grave, porque não se faz o diagnóstico ou, quando há o diagnóstico, não há medida



possível para resolver esses problemas. É muito triste verificar que as pessoas mais fragilizadas não são beneficiárias de todas essas conquistas. Isso envolve as pessoas com deficiência, os negros, as mulheres, os pobres. Mesmo aqueles com plena percepção do que podem e do que querem nada têm e não são beneficiários. A imensa maioria do povo brasileiro não é beneficiária das nossas conquistas.

A Amanda coloca uma questão importante, que quero ressaltar: nós temos o desafio de avançar nas conquistas culturais, nos espaços de conquista e de usufruto dos bens do cinema, da arte, da possibilidade de nós realizarmos alguma coisa. Eu estava discutindo recentemente com um Consultor da área de desenvolvimento humano sobre as imensas potencialidades deste País, que são enormes. Nós estamos acompanhando a Copa do Mundo na Rússia, onde o sol aparece durante 5 meses do ano. No norte do Canadá, durante mais de 6 meses ou 7 meses por ano, praticamente só se vê gelo — e é um país desenvolvido.

Aqui o problema não é falta de material nem falta de lei, é falta de decisões políticas. Eu estava ouvindo o pronunciamento do Cláudio Lembo, de São Paulo, que nem é uma pessoa de esquerda. Ele dizia que a Constituição é uma peça de retórica, porque não é utilizada como referencial nem para o nosso Judiciário. Que Judiciário é esse, que deveria ser o guardião da nossa Constituição, mas não está nem aí para ela?

Estou colocando essa questão diante da enormidade de desafios que há para nós todos: para os autistas, para os negros, para as mulheres, para as nossas crianças, para todos. Esse é um imenso desafio. Se nós não constituirmos uma estrutura que seja saudável do ponto de vista do bem comum e do bem coletivo, não sobrarão espaço para ninguém. É grande o desafio de criarmos condições para tratar os diferentes como diferentes, de respeitá-los nas suas diferenças e de criarmos condições de equidade para aqueles cujas diferenças os deixam eventualmente mais distantes das possibilidades do usufruto dos bens comuns da humanidade. Se nós não fizermos isso, certamente não vamos dar um salto de qualidade. Temos que romper com essa estrutura que estamos vivendo hoje. Trata-se de uma ruptura.

Para a solução dos problemas dos autistas e das pessoas com qualquer forma de deficiência, nós temos que pensar numa questão de Estado, de política, de valores. Sem isso, não será possível. Pode ser uma conquista pontual; eventualmente, pode ser uma conquista para Brasília; mas não vai ser uma conquista para todos aqueles que precisam



de atendimento, de cuidado, de respeito, de acolhimento, de condições tecnológicas, de condições sociais necessárias para se expressarem plenamente como seres humanos, independentemente de uma limitação física ou intelectual. O desafio que está colocado para nós neste momento é este.

Infelizmente, a estrutura de Estado hoje está a serviço de um poder concentrado no interesse de privilégios de poucos em detrimento de todos. Nós estamos entregando as nossas riquezas para sustentar interesses de poucos. Essas riquezas poderiam ser fonte para solucionar, do ponto de vista material, todas as nossas deficiências. Este País é rico demais, é bom demais, mas está sendo apropriado por um setor extremamente restrito.

Não há outra saída! Eu não vejo saída se nós não fizermos essa ruptura, se nós não pensarmos num Congresso que fale pelo povo, que goste do povo e que tenha interesse por quem o elegeu. O juiz não é eleito. As forças policiais de segurança pública são concursadas, não são eleitas. É lamentável ver muitas vezes a força de segurança usar a arma voltada para os seus próprios irmãos e para as pessoas mais simples. É lamentável ver um Judiciário afrontar cotidianamente a Constituição, que deveria ser guardada permanentemente por ele.

Sem essas questões, eu sinceramente tenho pouca expectativa, mas nós estamos aqui para fazer essa luta, que certamente vai repercutir no bem comum, em todos e principalmente nos que mais precisam. Nós temos que mudar essa estrutura. Temos que ter diagnóstico. Sem diagnóstico, não se soluciona o problema. É preciso haver diagnóstico e tratamento diante do diagnóstico.

Eu concluo com um ensinamento do qual gostei muito e que, por isso, guardo como elemento de motivação e reflexão para poder seguir em frente. Temos que saber o que queremos — esse é o diagnóstico — e saber como chegar aonde queremos, mas saber o que queremos e saber chegar aonde queremos não basta. É preciso ter atitude e determinação para chegarmos aonde queremos. A nossa determinação aqui é no sentido de termos um país em que as estruturas sejam direcionadas ao acolhimento, ao cuidado, à equidade, à distribuição da riqueza para todos e ao uso dos bens deste País, do nosso território, das nossas águas, dos nossos minérios e de todas as conquistas que nós obtivemos no campo da nossa cultura como patrimônio de todo o povo brasileiro.

Essa é a nossa luta e o nosso desafio. (*Palmas.*)



O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Obrigado, Deputado Adelmo Carneiro Leão.

Concedo a palavra à Deputada Carmen Zanotto.

A SRA. CARMEN ZANOTTO (PPS - SC) - Muito obrigada, nobre Deputado Luiz Couto.

Peço desculpas por não ter acompanhado o início da audiência pública. Eu não poderia deixar de me fazer presente rapidamente neste evento para saudar todos os expositores, todas as instituições do País, o Movimento Orgulho Autista Brasil — MOAB, na pessoa do Fernando Cotta, que está aqui conosco.

Eu ouvi parte da fala do Deputado Adelmo e quero ressaltar que só acreditarei no fortalecimento das políticas públicas quando passarmos a ter estimativas e dados concretos, porque há um abismo entre aquilo que está nos textos e nas portarias ministeriais de aplicação das políticas públicas, em especial para as pessoas com deficiência, e o acesso da nossa população aos atendimentos.

Quem sabe teremos essa garantia quando houver a conclusão do Projeto de Lei nº 6.575, de 2016, do qual tive a oportunidade de ser autora — fui autora porque fui demandada, e preciso reconhecer isso. Fui demandada pela sociedade civil, pelo MOAB, pelo Vinícius. Agora esse projeto está tramitando nesta Casa. Só falta passar pela CCJ. Precisamos fazer com que ele passe na CCJ, vá ao Senado e, ainda neste ano, seja aprovado naquela Casa, para que, nos próximos censos, haja dados mais concretos. Com esses dados, podemos visualizar a situação. Bom seria se pudéssemos minimizar as políticas públicas, mas, na prática, precisamos justamente do contrário: precisamos fortalecer essas políticas públicas a partir de dados concretos.

Eu quero saudar o nobre Deputado Luiz Couto por mais este momento nesta Casa, em que debatemos um tema com essa relevância na importante Comissão de Direitos Humanos e Minorias, assim como fizemos na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e na Comissão de Seguridade Social e Família.

A população e a família das pessoas com deficiência ainda são as mais vulneráveis no nosso País. Se não houver políticas consistentes, com recursos financeiros assegurados, inclusão de novas terapêuticas e insumos estratégicos, não conseguiremos avançar. Enquanto falamos, falamos, falamos, só a família efetivamente sabe o que passa durante as 24 horas do dia, durante todo o ano.



Ouvimos aqui depoimentos belíssimos de pessoas com autismo que estão na universidade, que conseguiram conquistar o seu espaço, mas conquistaram isso porque a sua estrutura familiar permitiu. Quando fortalecermos as famílias, ampliarmos o acesso à informação, garantirmos direitos, assegurarmos que aquilo que está na legislação brasileira chegará a cada um dos pacientes, teremos um País menos injusto para esse coletivo.

Parabéns, Deputado Padre Luiz Couto, que preside esta Comissão! Parabéns a todos os Deputados que aqui estiveram, a todos os familiares e a todas as entidades que não se cansam de falar deste tema! Deve ser assim mesmo: temos que falar muito, muito, muito, dezenas, centenas e talvez milhares de vezes, até conseguirmos ser ouvidos tanto no maior Município deste País quanto no menor Município, porque é lá que as coisas precisam acontecer e é lá que precisamos garantir os recursos necessários, as informações e a compreensão do quanto ainda precisamos avançar.

Nós temos os centros de referência e serviços, mas, quando verificamos quantas pessoas conseguem ter acesso aos serviços, percebemos quanta fragilidade há ainda.

Parabéns por manterem acesa esta pauta! Parabéns a todos! (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Muito obrigado, Deputada Carmen Zanotto.

Disse o velho Santo Agostinho que o importante não são as vitórias que temos no dia a dia, mas, sim, lutar sempre. Por isso, nós vamos lutar até o dia em que efetivamente tivermos todas as políticas públicas voltadas para o que o Lucelmo colocou sobre a questão da educação. Disse ele o que era necessário para que a educação pudesse estar presente. Nós consideramos importantes os debates. A cada ano, o Fernando está lá. No Dia do Orgulho Autista e no Dia Mundial de Conscientização do Autismo, temos que lembrar aqueles que precisam, porque essa temática nem sempre entra no coração e na mente das pessoas. Precisamos atingir a todos. No momento em que todo o Parlamento estiver envolvido para cobrar melhorias do Executivo, do Judiciário, do Ministério Público e de toda a sociedade, com certeza haverá mudanças significativas.

Agora, passo a palavra aos expositores que queiram fazer suas considerações finais ou expressar mais algum pensamento.

A SRA. VIVIANE GUIMARÃES - Deputado, eu gostaria de aproveitar a oportunidade para falar que, do dia 7 ao dia 10 de agosto, em parceria com o Instituto



Federal de Brasília, aqui no Centro de Convenções, realizaremos o III Seminário Nacional sobre Autismo, tentando abraçar todas as vertentes sobre as quais conversamos, inclusive a parte cultural que a Amanda falou. Nós vamos trazer uma representante do Bloco do Abel, do Amapá. O Abel é um autista. Com esse bloco de carnaval, essa representante fala sobre autismo e também conseguiu um espaço no *shopping* de Macapá para falar de cultura e conscientizar as pessoas sobre o autismo.

Vamos falar da importância do esporte. Vamos falar sobre neurociência e pesquisa, abordando, inclusive, a pesquisa com o canabidiol, de que o Fernando falou. Vamos falar da importância de trabalhar as funções executivas com os autistas. Vamos falar sobre alfabetização. Vamos trazer, em nossa abertura, a Maria Elisa Granchi, de quem a Adriana falou.

Trata-se de um evento completamente gratuito, que conseguimos fazer por causa da parceria com o Instituto Federal de Brasília, que nos abriu essa porta.

Nós contamos com todos vocês, para nos ajudar, para trazer toda essa parceria, para trazer todos esses palestrantes, que são importantes. Entrem em nosso *site* www.moab.org.br e nos ajudem a realizar esse seminário.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Muito obrigado, Viviane Guimarães.

Passo a palavra para o Sr. Lucelmo Lacerda.

O SR. LUCELMO LACERDA - Eu queria falar sobre duas coisas.

Primeiro, em relação a essa questão dos eventos, muito se falou sobre a vida adulta hoje. Em São Paulo, o NATEA e o Grupo de Pesquisa em Educação Inclusiva e Políticas Públicas realizarão o 1º Seminário Autismo na Vida Adulta, no qual serão discutidos vários temas, como mercado de trabalho e residências assistidas. Vai ser um evento bem importante, um marco.

Só para complementar, eu queria falar um pouco mais sobre um drama central na escolarização. Há, basicamente, três contingentes. Há um contingente mais leve ou quase moderado na escola regular; há um contingente um pouco mais moderado na escola especializada, que é subfinanciada; e, até por causa desse subfinanciamento e da falta de intervenções terapêuticas, há um grande contingente em casa. Eu queria falar sobre isso, porque é importante para o conhecimento e a sensibilização. Grande parte desse contingente está literalmente acorrentada em casa, em jaulas. Isso acontece em



todas as cidades deste País. Os pais não falam sobre isso, porque, se o fizerem, vão para a cadeia.

Acabou de ser lançado o filme *Em um Mundo Interior*, que é o primeiro documentário sobre autismo. O último caso relatado é o do Breno, que passou 15 anos em uma jaula — não porque a mãe queria, mas porque era absolutamente impossível lidar com a situação de outra forma sem nenhum aporte. Ela não tinha nenhum aporte. Fizeram uma intervenção e, em 6 meses, ele começa a ir para o quintal de casa e para a praia. A mãe chora copiosamente e diz: "*Faz 11 anos que meu filho não pisa no quintal de casa!*" A intervenção foi executada pela Associação de Famílias para o Bem-Estar e Tratamento da Pessoa com Autismo — AFETO.

A situação é muito mais grave do que aquela que conseguimos mostrar — muito, muito mais grave. Eu conheço inúmeros casos de pessoas que vivem acorrentadas em casa, em alguma mesa, em algum lugar, porque a mãe não tem suporte. Nós precisamos enfrentar isso com muita rapidez.

Hoje, segundo os dados americanos — ainda não temos dados nacionais — mais conservadores, a relação é de um caso a cada 59 crianças. Os dados mais expressivos sugerem um caso a cada 36 crianças. Os números são altos. Nós não estamos chegando a essas pessoas e não estamos conseguindo dar suporte a elas.

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Muito obrigado, Lucelmo.

Passo a palavra para a Sra. Amanda.

A SRA. AMANDA PASCHOAL - Isso também me fez pensar nesses casos de autistas trancados em casa. Nós temos que tomar cuidado com essas intervenções. Se formos criminalizar as famílias, não vamos conseguir alcançá-las. Quem vai dizer que fez um tratamento experimental degradante no filho? Isso consta até como crime.

Outra coisa que eu queria dizer, uma coisa que estou repetindo sempre, é que temos de nos lembrar da responsabilidade social. Não é só a pessoa autista ou só a família dela ou só os profissionais que têm responsabilidade em relação a ela, é a sociedade como um todo. Isso vale para qualquer pessoa com deficiência. Nós, seres humanos, chegamos até onde estamos porque somos seres sociais. Nós cuidamos uns dos outros. Existem registros arqueológicos — não vou lembrar agora exatamente o período — relativos a homens das cavernas que tinham deficiências graves. Não podiam caçar, não podiam coletar, e foram cuidados por seu grupo, por sua tribo até a velhice.



Como é que nós regredimos em relação a este ponto, o de cuidar das pessoas com deficiência mesmo que não façam parte do círculo? Eu me refiro, nesse caso, a alguém que não seja um parente, não seja um profissional. A responsabilidade tem que ser da sociedade como um todo.

Eu acho que é isso.

A SRA. LUCIANA MENDINA - Quanto a essa questão de que a Amanda e ele falaram, a questão dos acorrentados, tem que ser considerada uma política pública para as famílias de baixíssima renda. Isso é certo. Mas, primeiro, há que se fazer o censo de que falou a Deputada Carmen Zanotto, senão vai haver apenas mais um caso de desvio. Nós sabemos disso. Nós não queremos isso.

Como disse a Deputada, minimizar ou maximizar é uma questão de direcionamento. Isso tem que ir para o lugar certo. Não podem acontecer esses desvios. É importante saber quantos somos, quantos são os severos e observar a renda familiar. Não adianta saber quantos autistas são leves, moderados ou severos sem saber a renda da família, ou seja, a condição que a família tem. Vai ter que existir uma política sim. Vai ter que ser assistencialista sim, porque não vai haver outra opção. Eu espero não encontrarmos pessoas contrárias a isso. Reclamam muito da questão da deficiência, mas, se pararmos para pensar, veremos que a deficiência, por si só, gera um custo altíssimo. Imaginem como essas famílias de baixíssima renda vão lidar com isso.

Então, esses pais que acorrentam os filhos são tão vítimas quanto os filhos. Eu tenho certeza de que eles sofrem muito com isso. Nós temos que dizer isto: se essas crianças com autismo severo agressivas ficam sozinhas, são um perigo para elas mesmas, elas vão se machucar.

Quando um pai ou uma mãe não tem outra opção a não ser a de acorrentar um filho, está tudo errado. Está tudo errado.

Era isso o que eu tinha a dizer.

Obrigada.

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Muito obrigado, Luciana Mendina.

Passo a palavra ao Gilberto Ferreira.

O SR. GILBERTO FERREIRA PEREIRA - Eu quero só fazer um complemento. Em 2017, quando tomei a decisão de assumir a direção da AMA, mesmo não tendo tempo, foi justamente com a intenção de ser mais útil.



Até então, a minha função na AMA era representar o Conselho Fiscal e auditar as contas da associação. No ano passado, com esse problema todo, decidiu-se fechar a AMA. Muitas das pessoas que ali estavam são de famílias de baixa renda e não teriam como fazer mais nada, a não ser ficar em casa com os filhos. Então, em conversa com Ricardo Vidal, o meu chefe, eu disse: *"Vou ter que assumir, porque não há outro caminho"*. Ele virou para mim e disse: *"Demorou. Você já deveria ter tomado essa atitude há mais tempo"*. Não é em qualquer lugar que se consegue essa parceria entre a empresa em que se trabalha, onde tem que se produzir, e um serviço voluntário. E lá na AMA somos totalmente voluntários. Essa causa foi abraçada principalmente pelo Luciano e pela Gisele, que são marido e mulher e têm um filho adulto autista severo, que também frequenta a associação.

O desemprego entre os familiares dos autistas não atinge só as famílias de baixa renda. Muitas vezes, um pai que tem uma condição de vida boa consegue sustentar a família, mas muitas vezes é a mãe que sustenta tudo, devido à ausência do pai, como é o caso de algumas mães cujos filhos frequentam a associação. Elas é que têm que manter a casa.

Deixo registrado o meu agradecimento especialmente ao Luciano, à Gisele e também ao Fernando, que, com o MOAB, entrou nessa briga junto conosco. Muito do que conseguimos hoje, que, por enquanto, é a permanência lá, foi graças à parceria do MOAB e graças ao Vinícius, que desde o começo comprou a nossa briga. Por isso, hoje podemos estar aqui expondo às pessoas a nossa dificuldade.

Realmente não vamos conseguir modificar nada se não houver uma mudança de atitude não só dos nossos legisladores mas também, principalmente, dos pais. Hoje existem muitos familiares que simplesmente aceitam a condição. Acho que esse é um erro muito grande. Ninguém tem que aceitar isso. Acho que todos nós temos esta obrigação para com os nossos filhos, a de projetar um futuro melhor para eles, já que não seremos eternos, como já foi falado várias vezes aqui.

Obrigado.

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Muito obrigado, Gilberto.

Alguém mais quer falar? (*Pausa.*)

Tem a palavra Fernando Cotta.



O SR. FERNANDO COTTA - Antes de mais nada, eu queria fazer um convite a todos que estão aqui. Amanhã haverá uma audiência pública que vai tratar do Plano de Custeio da Previdência Social, para estabelecer alíquota diferenciada de contribuição para as pessoas com deficiência, incluindo os autistas, inscritos como segurados facultativos, e para reduzir a idade mínima para concessão de aposentadoria por idade às pessoas com deficiência, filiadas como segurados facultativos. Isso vai mexer com a Lei Orgânica de Assistência Social. O MOAB foi convidado e vai estar, mais uma vez, presente nessa luta. A audiência vai acontecer na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, às 15 horas. O requerimento é do Deputado Luiz Couto e do Deputado Fábio Trad. Todos estão convidados.

É uma briga grande mostrar, inclusive no meio das pessoas com deficiência, que o autismo ainda está lá atrás, que os autistas ainda estão lá atrás, que estão, de modo geral, numa posição abaixo das pessoas com deficiência. Quantos pais e quantas mães ouvimos hoje perguntarem por que esses filhos não podem estar aqui. Temos então, como já estamos fazendo há muitos anos, demonstrar isso, para que vire uma realidade na vida, no cotidiano dessas pessoas e dessas famílias.

Tudo mais já foi dito aqui.

Eu quero agradecer a todos que dispuseram do seu tempo, alguns viajaram, vieram para Brasília, para estar aqui conosco.

Quero também reforçar o recado da luta. Por favor, você que está em casa, a mãezinha que nos ouviu, o pai que nos ouviu, considere tudo o que foi falado aqui e — quero deixar isto bem claro — lute pelo seu filho! Estamos aqui lutando porque tivemos alguma condição melhor, de alguma forma, de estar aqui hoje para dar continuidade a esse trabalho, durante todos esses anos. Não desista! Procure o MOAB, procure a sua associação local, procure o Secretário de Saúde, o Secretário de Educação da sua cidade e não desista!

Este é o grande recado: lute! Procure a Comissão de Direitos Humanos, procure a Câmara Federal. Existe gente muito séria aqui. Todos aqui são pessoas muito envolvidas com esse tema e estão buscando melhorar a qualidade de vida das pessoas com autismo. É por isso que estamos hoje aqui.

Muito obrigado. (*Palmas.*)

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Obrigado, Fernando.



Mais alguém gostaria de falar? (*Pausa.*)

Tem a palavra Vinícius Mariano.

O SR. VINÍCIUS MARIANO - Eu também quero agradecer à Comissão.

Sobre cultura, eu gostaria de indicar um livro que ajudou muito lá em casa na grande conversa. O autismo leve, como o Bernardo falou, tem necessidades diferentes do autismo considerado severo. No caso do leve, tem que se dizer que ele é autista em algum momento, sem que isso o estigmatize, sem que isso o limite. Mas como dizer isso? Tivemos a felicidade, através desta Comissão, junto com a CPD, de trazer o Rodrigo Tramonte, um autista que fez um livro para conscientizar as pessoas sobre o autismo. Eu até indicaria esse livro para a Comissão, a fim de que o envie, talvez, para as escolas. É uma ideia. Estou falando do livro *Humor azul*, de Rodrigo Tramonte. Essa é uma iniciativa da ONG Autonomia, que justamente apoia autistas adultos que tenham algumas habilidades e transformam isso numa forma de subsistência, de obtenção de renda e de resgate da pessoa.

Entreguei o livro *Humor azul* para o meu filho, sem falar nada. Ele o leu rindo, rindo, rindo. O Rodrigo não consegue amarrar o cadarço, e meu filho também não. Por meio da cultura, a pessoa se eleva, é evidente, mas também se enxerga. E isso traz uma consciência de que a pessoa faz parte daquela sociedade em que a cultura a está representando. Quando meu filho chegou ao fim do livro, ele se virou para mim e disse bem baixinho: "*Pai, eu acho que esse livro me copiou*". Então, ele se descobriu autista através da arte.

Quero convidar todos para estarem amanhã na Comissão de Fiscalização Financeira, onde o MOAB fará uma ação. Vamos também enviar para a Comissão de Direitos Humanos a questão desses recursos que não estão chegando. Agora, se a lei está morta, que ela renasça! Este é o momento. E que haja solidariedade aqui entre nós! Não é possível admitir que o Estado alimente um grupo, uma elite, porque o recurso é de todos. Vamos fazê-la renascer, porque ela foi feita para isso.

Agradeço a todos.

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Obrigado, Vinícius.

Tem a palavra Bernardo Martinez.

O SR. BERNARDO MENDINA MARTINEZ - Eu gostaria de agradecer a oportunidade de estar aqui hoje, agradecer a presença de todos vocês. Muito obrigado.



Realmente eu espero estar sendo útil para esta causa. Espero que essas políticas para os autistas, de fato, melhorem. Se esse Governador não se sensibilizar com nossa causa, que pelo menos ele finja e cumpra o seu papel, porque ele é Governador e tem a obrigação de tentar manter a qualidade de vida da população de forma prestável, coisa que ele não está fazendo. Eu realmente espero isso.

Espero que os pais consigam ter acesso a serviços de qualidade, para não terem que se desgastar tanto com seus filhos. Espero que seus filhos consigam ter espaço na sociedade em que estamos, que eles consigam viver e ter as mesmas oportunidades que têm as pessoas consideradas neurotípicas. Eu espero que tanto os pais quanto os filhos em questão tenham oportunidade de ter uma vida plena, feliz, com um mínimo de saúde.

É isso. Agradeço por tudo. Muito obrigado a todos por me darem esta oportunidade. Agradeço muito a contribuição que estão dando para a causa. Realmente agradeço. Obrigado. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Obrigado, Bernardo.

Mais alguém gostaria de falar? *(Pausa.)*

Adriana, não quer falar?

A SRA. ADRIANA ZINK - Mais uma vez agradeço a oportunidade, agradeço ao MOAB por ter me aceitado, por ter me incluído na causa. Estou à disposição para colaborar. Eu acho que essa é uma luta de todo cidadão. É por isso que estou aqui.

É só isso. *(Palmas.)*

O SR. PRESIDENTE (Luiz Couto. PT - PB) - Muito obrigado, Adriana.

Todas as contribuições elencadas aqui a Comissão vai organizar. Nós iremos encaminhá-las a quem de direito. Vamos a essa audiência com o Governador, proposta aqui. Algumas políticas apresentadas aqui vamos encaminhar a alguns Ministérios, como os da Saúde, da Educação, do Trabalho, dos Direitos Humanos. Agiremos também em relação a algumas propostas legislativas. Vamos propor que os membros desta Comissão possam, de forma articulada, assinar e apresentar proposições, para que elas cheguem ao plenário da Câmara e ao do Senado, sejam aprovadas e se tornem leis que assegurem cada vez mais qualidade de vida para os autistas, por meio de políticas públicas que sejam implementadas e respeitadas.

Esse é um elemento importante. Há muitos que falam em defesa dos autistas, mas isso fica só na fala.



Nós precisamos transformar essa fala em ação permanente, porque não pode ser apenas uma moda. Faz-se um gesto, e depois há o esquecimento.

Nós queremos agradecer a Fernando Cotta, um batalhador nessa luta; a Simone Maia Franco, que não pôde ficar aqui até o final, mas deu uma excelente contribuição; a Lucelmo Lacerda; a Bernardo Mendina Martinez; a Adriana Zink; a Viviane Guimarães; a Gilberto Ferreira Pereira; a Vinícius Mariano; a Luciana Mendina e a Amanda Paschoal pelas contribuições que foram aqui apresentadas com muito destaque.

Antes de encerrar esta audiência pública, convoco reunião deliberativa para amanhã, às 14 horas, neste mesmo plenário. Convoco ainda audiência pública, a ser realizada em conjunto com a Comissão de Segurança Social e Família, para debate sobre as dificuldades dos portadores de doenças raras e para a instalação do Dia de Conscientização de HPN e do Dia de Conscientização de SHUa, amanhã, às 16h30min, no Plenário 7. Convoco também audiência pública para o dia 5 de julho, quinta-feira, às 9h30min, no Plenário 9, a ser realizada em conjunto com a Comissão de Fiscalização Financeira e Controle, para debate e fiscalização da execução do Marco Regulatório das Organizações da Sociedade Civil.

Amanhã também teremos audiência pública na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, a respeito de parecer dado pelo Deputado Mandetta, pela rejeição. Nós pedimos destaque. Voto em separado foi apresentado pelo Deputado Trad. Amanhã voltaremos a discutir. Quem é médico não pode declarar, naquela Comissão, que aquela proposta contém algo inconstitucional ou injurídico, pois lá se analisa o mérito e não a constitucionalidade. Constitucionalidade é com a Comissão de Justiça. O mérito é amplo. Não se pode dizer que a proposta é injurídica ou inconstitucional. Quem vai definir se ela é constitucional ou não é a Comissão de Constituição e Justiça.

Agradeço a todos. Muito obrigado.

Um abraço para todos!

Declaro encerrada a presente reunião. (*Palmas.*)