

Senado Federal
Instituto Legislativo Brasileiro – ILB
Coordenação de Educação Superior – COESUP
EDILSON BARBOSA DO NASCIMENTO

**A INFLUÊNCIA DA SOCIEDADE CIVIL NA TRAMITAÇÃO DE PROJETOS DE
LEI NO CONGRESSO NACIONAL**

Brasília/DF

2020

Senado Federal
Instituto Legislativo Brasileiro – ILB
Coordenação de Educação Superior – COESUP
EDILSON BARBOSA DO NASCIMENTO

Artigo científico apresentado em cumprimento aos requisitos para obtenção de aprovação no Curso de Especialização em Democracia, Direito Eleitoral e Poder Legislativo do Instituto Legislativo Brasileiro – ILB, sob orientação do professor Rafael Silveira e Silva.

Brasília/DF

2020

RESUMO:

A pesquisa desenvolvida neste trabalho traz elementos do Processo Legislativo no Brasil e a tramitação da Lei nº 12.764/2012, que trouxe direitos e garantias às pessoas com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), assegurando-lhes uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA. A pesquisa traz no seu pojo a sua apresentação, tramitação no Congresso Nacional e sanção presidencial. Um histórico de como a participação da sociedade civil foi decisivo para o sucesso, bem como se isso influenciou na decisão do voto dos parlamentares e se estes parlamentares tiveram papel importante para esta tramitação. Foi analisada, ainda, as reformas na lei a partir da data da sua sanção e entrada em vigor até a presente data, assim concluindo com sugestões para melhorar este importante instrumento de garantias aos Autistas brasileiros, bem como suas famílias.

Palavras-chave: Lei nº 12.764/2012. Autismo. Autistas. Agenda Holders. TEA

Abstract

The research developed in this work brings elements of the Legislative Process in Brazil and the processing of Law No. 12,764 / 2012, which brought rights and guarantees to people with Autistic Spectrum Disorder (TEA), ensuring them a National Policy for the Protection of the Rights of Person with ASD. The research brings in its pojo its presentation, processing in the National Congress and presidential sanction. A history of how the participation of civil society was decisive for success, as well as whether it influenced the decision of the parliamentarians to vote and whether these parliamentarians played an important role in this process. It was also analyzed the reforms in the law from the date of its sanction and entry into force until the present date, thus concluding with suggestions to improve this important instrument of guarantees to Brazilian Autistic people, as well as their families.

Keywords: Law No. 12,764 / 2012. Autism. Autistic. Agenda Holders. TEA

INTRODUÇÃO:

A tramitação de um projeto de lei no Congresso Nacional é bem complexo e muitas das vezes bem demorado, já que o processo legislativo tem procedimentos próprios que muitas das vezes independem do Regimento Interno das Casas Legislativas é mais o poder de influencia tanto do parlamentar que a apresentou ou que tem interesse nele, mesmo que não o tenha apresentado, mas tem direcionamento ao seu campo de atuação política. O processo legislativo e a participação popular, via suas entidades representativas, devem influenciar nas decisões e nas votações dos projetos em tramitação de interesse coletivo.

Com base nisso é que o estudo visa verificar se na tramitação da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 houve a influencia dessas entidades.

O Movimento Orgulho Autista Brasil-MOAB surgiu em 2005, fruto de organização de pais de autista e resolveram fazer uma blitz do autismo. Os veículos eram parados e os voluntários entregavam uma cartilha em vez de fiscalização em si, tudo em conjunto com a Polícia Rodoviária Federal. Neste momento histórico surgiu a ideia de criar uma entidade representativa. Formado o MOAB, a primeira demanda foi lutar para oficializar os autistas como pessoas com deficiência, já que era muito difícil garantir os direitos dos seus filhos, pois alguns gestores públicos consideravam autista pessoa com deficiência, e outros não. Muitos consideravam apenas pessoas com um transtorno global do desenvolvimento e transtorno evasivo do desenvolvimento. Não sendo pessoas com deficiência, as famílias tinham problemas para ter acesso aos diversos direitos.

Formado, registrada e eleita a primeira diretoria, o MOAB se organizou com outras entidades e veio a ideia de apresentar leis em defesa dos Autistas. Surgiu na Câmara Legislativa do Distrito Federal a hoje Lei nº 4.568, de 16 de maio de 2011, são apenas 10 artigos que institui a obrigatoriedade de o Poder Executivo proporcionar tratamento especializado, educação e assistência específicas a todos os autistas, independentemente de idade, no âmbito do Distrito Federal. E no Congresso Nacional uma lei que tornasse o Autista uma pessoa com deficiência, bem como colocar no ordenamento jurídico os seus direitos principais.

1 – APRESENTAÇÃO DO PROJETO DE LEI NO SENADO FEDERAL:

Em 14 de abril de 2011, a Comissão de Direitos Humanos e Legislação Legislativa do Senado Federal apresentou o Projeto de Lei do Senado (PLS) que foi dado o número nº 168/2011 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, foi uma iniciativa de uma entidade da sociedade civil, chamada de Associação em Defesa do Autista.

É possível que as entidades possam sugerir propostas que podem virar sugestões de Projeto de Lei, é o que dispõe o artigo 102-E, inciso I, do Regimento Interno do Senado Federal.

No Projeto de Lei do Senado (PLS) 168/2011 além de instituir a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, ela cria o Sistema Nacional Integrado de Atendimento à Pessoa com Autismo, que tem a tarefa de organizar e articular serviços oferecidos pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios, com isso fica estabelecidas diretrizes para sua execução.

O principal objetivo encaminhado pelas entidades representativas era equiparar o autista como uma pessoa com deficiência em todos os efeitos legais e assim garantir a eles os direitos que nosso ordenamento jurídico oferece a esta parte importante da população brasileira.

Além disso, apresentava diretrizes para aplicação de políticas públicas focadas na intersetorialidade e no atendimento; na participação de toda a comunidade e de familiares na elaboração e implementação dessas políticas públicas, foco na saúde dos autistas, inclusão deles na educação de qualidade e em classes comuns com atendimento com profissionais especializados com sua dificuldade individual, inserção deles ao disputado mercado de trabalho com sua formação e capacitação, além de iniciação às pesquisas científicas.

Não se esquecendo de reconhecer seus direitos à vida digna, proteção contra abuso e exploração, acesso aos serviços de saúde, educação, e o ensino técnico, à moradia, mercado de trabalho, previdência e à assistência social.

Finalmente a proposta apresentada defende o autista de ser submetido a situações degradantes e desumano, principalmente proibindo a discriminação por motivo de sua deficiência e privação de convívio com a família, até concedendo-lhes jornada especial de trabalho para que seus pais ou dependentes possam ter mais tempo para cuidar de cada do filho autista, estendendo até para cônjuges.

1.1 - FINALIDADE:

A finalidade está em garantir às pessoas com o Transtorno do Espectro Autista serem incluídas como cidadãos, dando todos os direitos que tem uma pessoa com deficiência e assim garantir mais direitos como vemos após a aprovação da Lei nº 12.764/2012. Afinal o que é ser autista?

Historicamente o autismo vem evoluindo em seus estudos e descobertas, no decorrer do tempo o termo Transtorno do Espectro Autista vem sendo elucidado através de marcos histórico e conceitos diversos.

2 - A EVOLUÇÃO HISTÓRICA DO AUTISMO, O QUE É O AUTISMO:

É de extrema relevância para uma melhor análise e entendimento do Transtorno do Espectro Autista, o conhecimento dos vários aspectos que marcaram o surgimento desse Transtorno desde os primeiros debates e pesquisas concernentes a esse tema.

Salienta-se que, ao longo das décadas vários foram as ponderações que caracterizaram os transtornos em torno da saúde mental, principalmente no que concerne a forma de se conceber o diagnóstico e o tratamento necessário às várias enfermidades de cada distúrbio em particular.

Nesse sentido, Goldberg em seu texto “AUTISMO: UMA PERSPECTIVA HISTÓRICO – EVOLUTIVA”, evidencia de maneira bastante eficaz a evolução do Transtorno do Espectro Autista, abordando os principais acontecimentos que marcaram desde o início esse Transtorno e que muito inspira a ciência a fim de melhor compreendê-lo. Assim destacando:

O tema “autismo” tem sido polêmico desde que foi descrito pela primeira vez por Léo Kanner em 1943. Frequentes reconceitualizações têm resultado em vastos modelos de autismo, estendendo-se desde teorias psicogênicas - postulando um transtorno emocional explicado por psicopatologia familiar - até os modelos neuropsicológicos, como, por exemplo, o distúrbio no lobo frontal - focalizando o componente biológico (HELPS, NEWSOM-DAVIS & CALLIAS,1999).

Na literatura psiquiátrica, desde o início do século dezoito, são encontradas descrições de casos isolados do que hoje se reconhece como autismo. Entretanto, foi somente na última metade do século dezenove que um médico, Henry Maudsley, sugeriu que crianças com um comportamento “muito estranho” poderiam ser classificadas como sofrendo de algum tipo de psicose infantil (WING, 1997). Inicialmente, essa idéia foi um choque para a sociedade da época, pois “arruinava” a imagem romântica da infância. No entanto vários pesquisadores começaram a descrever e a agrupar crianças e adolescentes com algum tipo de comportamento “bizarro”. O primeiro trabalho científico publicado e reconhecido

internacionalmente, descrevendo um conjunto de sintomas sob o nome de “distúrbio autístico do contato afetivo”, foi realizado por Kanner (1943). Esse autor descreveu os casos de crianças que apresentavam como características em comum, a inabilidade para desenvolver relações interpessoais, extremo isolamento, atraso no desenvolvimento da linguagem e uso não comunicativo da mesma, repetições de simples padrões de atividade de brincar e presença de habilidades isoladas. Kanner reconheceu também que existiam diferenças individuais nos casos descritos, porém dois traços foram sistematicamente encontrados: isolamento e insistência obsessiva na repetição. A conceituação sobre o autismo evoluiu muito desde a descrição de Kanner em 1943. Entretanto, questões referentes à etiologia e tratamento, presentes desde os anos 50, ainda dividem a comunidade científica. (GOLDBERG, 2005).

Partindo desse enfoque, Goldberg em sua obra acrescenta:

Na perspectiva organicista, existe uma maior preocupação com estudos sistemáticos, com especial atenção aos componentes neurológicos e da linguagem implicados no autismo. Desde Rutter (1979), o autismo tem sido definido como uma síndrome comportamental oriunda de um quadro orgânico. Em consequência disso, iniciou-se uma mudança na abordagem do autismo, até então classificado como um tipo de psicose infantil. Esse autor afirma que as crianças com autismo têm um déficit cognitivo específico que afeta a linguagem e processos centrais de codificação, com implicações para o comportamento social (RUTTER, 1997). Estendendo essa noção, Wing (1988) introduziu o conceito de “espectro autista”, concebendo o autismo como um complexo sintomatológico, ocorrendo num continuum, dependendo do comprometimento cognitivo. A autora propôs a existência de uma “triade de transtornos da interação social”, associadas ou não a outros transtornos. Assinalou, também, que as descrições referem-se a pontos selecionados dentro de um continuum e que, na prática, são encontradas todas as formas intermediárias possíveis. Essa perspectiva reforça a tendência a abordar o autismo não mais como uma entidade única, mas sim como um grupo de doenças. Da mesma forma, Gillbert (1990) define autismo como uma síndrome comportamental com etiologias diferentes, na qual o processo de desenvolvimento infantil encontra-se profundamente distorcido. (GOLDBERG, 2005).

Nessa seara, Tamanaha, Perissinoto e Chiari em sua obra “Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da Síndrome de Asperger, destacam importantes aspectos que muito contribuíram para uma melhor abordagem do Transtorno do Espectro Autista, mensurando:

Em 1944, Asperger propôs em seu estudo a definição de um distúrbio que ele denominou Psicopatia Autística, manifestada por transtorno severo na interação social, uso pedante da fala, desajeitamento motor e incidência apenas no sexo masculino. O autor utilizou a descrição de alguns casos clínicos, caracterizando a história familiar, aspectos físicos e comportamentais, desempenho nos testes de inteligência, além de enfatizar a preocupação com a abordagem educacional destes indivíduos. (TAMANAHA, PERISSINOTO, CHIARI, 2008).

Nessa senda, Hans Asperger, no dia 08 de outubro de 1943, por meio de seu trabalho de livre docência na Academia de Medicina, demonstrou os casos atendidos na Clínica Infantil da Universidade de Viena que caracterizavam uma síndrome, denominando

Psicopatia Autística Infantil. Sendo marcada por grandes atrasos na interação social das crianças, porém, diversamente das evidenciadas por Kanner, demonstravam um nível destacado de inteligência e linguagem e os sintomas eram mais presentes a partir dos três anos de idade.

O que se evidencia é que a forma do entendimento sobre as várias nuances que envolvem o Transtorno do Espectro Autista tem evoluído consideravelmente ao longo do tempo, principalmente no que diz respeito ao diagnóstico e às várias formas de tratamento.

Nessa concepção, Natalie Andrade Mas em seu texto: “Transtorno do Espectro Autista – História da Construção de um Diagnóstico”, destaca: Christian Dunker em seu livro *Estrutura e Constituição da Clínica Psicanalítica: uma arqueologia das práticas de cura, psicoterapia e tratamento*, 2011, afirma que:

O diagnóstico é, sobretudo, uma hipótese operativa, uma regra de ação, logo pode e deve estar sujeita a correção, verificação e reformulação permanentes. Isso implica certo grau probalístico e expõe o diagnóstico clínico, logo supõe a eficácia, e não a certeza como critério de legitimação. Um diagnóstico de primeira ordem pode ser indefinidamente desdobrado em seus estratos mais elementares, que são correlativos da decomposição a que o signo está sujeito em traço, letra, fonema, significante, significado. (DUNKER, 2011, p. 409).

Dessa forma, diante de todos os marcos temporais, bem como, as várias pesquisas relacionadas ao Transtorno do Espectro Autista desenvolvidas pela Ciência fundamentais para a melhor análise e compreensão dos vários aspectos que envolvem o TEA, Sandra Dias em sua obra “Clássicos da Psicopatologia”, destaca:

No *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* observamos que em 1968, no DSM II, o autismo foi inserido no quadro “esquizofrenia de início na infância”. A partir da década de 1980, o autismo é retirado da categoria de psicose e no DSM III utiliza-se a nomeação de distúrbios invasivos do desenvolvimento. No DSM IV (1991) caracterizado por prejuízo severo e invasivo em diversas áreas do desenvolvimento é considerado um distúrbio global do desenvolvimento. No DSM 5 (2013) o autismo é situado na categoria de Transtornos do Neurodesenvolvimento e assumido como espectro, substituindo assim as subcategorias dos “Transtornos Invasivos do Desenvolvimento” que são agora abordadas por um único termo abrangente: Transtornos do Espectro do Autismo, nos quais se assinalam “especificadores” para identificar suas variações, como a presença ou ausência de comprometimento intelectual, comprometimento estrutural da linguagem, condições médicas ou perda de habilidades anteriormente adquiridas.

Evidencia-se que, ao longo das últimas décadas o conceito de autismo passou por inúmeras mudanças, que demonstraram o tão elevado grau de complexidade do Transtorno do Espectro Autista, sob o ponto de vista de seu total conhecimento, situação esta que na

atualidade, apesar da evolução da ciência, ainda não se sabe as possíveis causas do autismo, bem como, se existe formas de evitá-lo. O que existe na comunidade científica são determinadas teses, porém não dotadas de certeza, que inspiram os cientistas, pesquisadores e todos que diretamente se veem envolvidos a esse Transtorno no sentido de compreendê-lo e conseqüentemente, proporcionando melhor qualidade de vida aos autistas e suas famílias.

Nesse contexto, a Organização Mundial da Saúde e a Organização Pan-Americana da Saúde, assim definem o Transtorno do Espectro Autista:

O transtorno do espectro autista (TEA) se refere a uma série de condições caracterizadas por algum grau de comprometimento no comportamento social, na comunicação e na linguagem, e por uma gama estreita de interesses e atividades que são únicas para o indivíduo e realizadas de forma repetitiva. (BRASIL, OPAS, 2017).

Com essa premissa, cabe à Organização Mundial da Saúde, como organização internacional, especializada na saúde, dispor sobre a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, e nesse ínterim, torna-se relevante a abordagem e a importância da Classificação Internacional de Doenças estabelecidas pela OMS (CID) para melhor intervenção das diversas enfermidades.

Dessa feita, Di Nubila e Buchalla em seu texto “O papel das classificações da OMS-CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade, assim destacam a importância do CID:

A Classificação Internacional de Doenças (CID) veio sendo estruturada, por mais de um século, primeiro como forma de responder à necessidade de conhecer as causas de morte. Passou a ser alvo de crescente interesse e seu uso foi ampliado para codificar situações de pacientes hospitalizados, depois consultas de ambulatório e atenção primária, sendo seu uso sedimentado também para morbidade. A sua Décima Revisão, denominada "Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde", ou de forma abreviada "CID-10", é a mais recente revisão da "Classificação de Bertillon" de 1893⁶, que era inicialmente uma classificação de causas de morte, e apenas a partir da Sexta Revisão passou a ser uma classificação que incluiu todas as doenças e motivos de consultas, possibilitando seu uso em morbidade. (Di NUBILA, BUCHALLA, 2008).

As autoras, destacam em sua obra acima citada, que a OMS tem duas classificações de referência para a descrição dos estados de saúde, assim preconizando:

A OMS agora tem duas classificações de referência para a descrição dos estados de saúde: a CID-10 e a CIF¹². Na família de classificações internacionais da OMS, as condições ou estados de saúde propriamente ditos (doenças, distúrbios, lesões, etc.) são classificados principalmente na CID-10, que fornece um modelo basicamente etiológico, embora tenha uma estrutura com diferentes eixos ou grandes linhas de

construção, entre estes o etiológico, o anátomo-funcional, o anátomo-patológico, o clínico e o epidemiológico. A funcionalidade e incapacidade associadas aos estados de saúde são classificadas na CIF. (Di NUBILA, BUCHALLA, 2008).

Sob este enfoque, a Organização Mundial da Saúde, em 18 de 2018, apresentou sua nova Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID 11) durante a Assembleia Mundial da Saúde aos Estados-Membros da OMS em maio de 2019, cuja versão vigorará apenas em 1º de janeiro de 2022, cuja classificação de doenças CID – 11, unifica o Transtorno do Espectro Autista, sob o CID 6AO2.

Nesse diapasão, constata-se a contribuição da OMS ao criar um CID específico para o Transtorno do Espectro Autista, de forma a proporcionar melhor identificação, diagnósticos e prognósticos das pessoas com TEA.

Neste paradigma, o ordenamento jurídico brasileiro, considerando toda a evolução histórica que envolveu o processo de construção do próprio conceito do autismo, até chegar ao que hoje é o Transtorno do Espectro Autista, evoluiu significativamente, tanto na esfera constitucional como na legislação infraconstitucional.

A Constituição Federal de 1988, considera a saúde como um direito social, vinculado à dignidade da pessoa humana, princípio cujo qual norteia todo o ordenamento jurídico brasileiro. Assim dispondo:

Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2020]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 29 de setembro de 2020.

A saúde é um direito constitucional, sendo obrigação do Estado desenvolver políticas públicas, sociais e econômicas, com vistas, a ofertar aos seus cidadãos o acesso aos serviços de saúde, conforme expressa disposição constitucional:

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. . [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2020]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 29 de setembro de 2020.

Nesse aspecto, tendo em vista, o objeto de estudo do presente trabalho, torna-se fundamental a abordagem sobre a relevância da Lei nº 12.764/12 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, e altera o § 3º do art.98 da Lei nº 8.112 de 11 de dezembro de 1990.

Partindo dessa premissa, Nara Luiza Valente, em sua obra “A Lei 12.764/12: uma análise de proteção jurídica ao autista”, destaca:

Também conhecida como Lei Berenice Piana, a lei 12.764/2012, foi sancionada no dia 27 de dezembro de 2012, dispondo sobre a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista (TEA). A lei foi assim batizada, pois Berenice Piana ficou conhecida por ser mãe de uma criança autista, tendo auxiliado na criação da legislação por meio de uma proposta apresentada à Comissão de Direitos Humanos do Senado. O primeiro ponto a se destacar é que a lei equipara os portadores do TEA a deficientes, conforme regulamentação da lei, realizada pelo decreto 8.368/2014, aplicando-se a eles os direitos e obrigações previstos na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, bem como seu protocolo facultativo, além da legislação pertinente às pessoas com deficiência. (VALENTE, 2017).

Valente em sua obra, ainda mensura as diretrizes básicas da Lei nº 12.764/12, ressaltando:

A Lei Federal 12.764/2012, como pode se ver no item anterior, traz as diretrizes básicas, demonstrando o conteúdo mínimo necessário, já que, em seus oito artigos, o que se observam são normas gerais que dizem respeito à conceituação do espectro autista, além 8 Londrina PR, de 04 a 07 de Julho de 2017. de trazer as diretrizes da política nacional de proteção, bem como os seus direitos, como uma educação de qualidade, o amplo acesso à saúde e a garantia de não ser submetido a tratamento desumano ou degradante. Destaca-se que, de acordo com o artigo 23 da Constituição Federal (BRASIL, 1988), é de competência da União, dos Estados e dos Municípios “cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência”, sendo estes, obrigados, nos limites de sua competência, garantir a aplicação das leis, fazendo com que o portador do espectro autista tenha amplo acesso à saúde, à educação, ao respeito e a garantia de não ser tratado de maneira desumana e degradante. (VALENTE, 2017).

Nesta seara, verifica-se que, a Lei nº 12.764/12 representa um importante avanço no desenvolvimento das políticas públicas voltadas às pessoas com Transtorno do Espectro Autista.

3 - PARTICIPAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL E O PARLAMENTAR QUE PARTICIPOU ATIVAMENTE PARA APROVAÇÃO DA LEI:

3.1 - A TRAMITAÇÃO RÁPIDA NO SENADO FEDERAL:

No dia 14 de abril de 2020 na Comissão de Direitos Humanos e Participação Legislativa do Senado Federal é apresentado o texto inicial do PLS que vai instituir a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista que recebe o número 168/2011, em apenas um mês é aprovado o Parecer na Comissão de Assuntos Sociais e no dia 15 de junho foi aprovado no Plenário do Senado Federal e encaminhado para a Câmara dos Deputados.

Vale ressaltar que em apenas dois meses o PLS tramitou e teve aprovação no Plenário do Senado Federal e no dia 17 de junho de 2020 foi enviado o ofício nº 989 à Câmara dos Deputados com o PLS 168/2011 aprovado.

3.2 - PARLAMENTAR QUE SE DESTACOU NA TRAMITAÇÃO DO PROJETO DE LEI:

Um parlamentar há de se destacar na atenção dada na tramitação do PLS 168/2011 que depois veio a ser a Lei nº 12.764/2012. O senador Paulo Paim (PT/RS), ele como presidente da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa ajudou as entidades representativas na apresentação e elaboração do pré-projeto da referida lei. Ele ajudou não só dentro da Comissão de Direitos Humanos, como também na chegada do PLS 168/2011 na Comissão de Assuntos Sociais (CAS). Inclusive ele foi designado o relator naquela Comissão apresentando seu Relatório em Reunião Extraordinária no dia 25 de maio de 2011 que passou a constituir o Parecer da CAS, favorável ao Projeto.

Até mesmo na Câmara dos Deputados, o senador Paulo Paim se destacou na tramitação do PLS que ao chegar na Câmara dos Deputados recebeu o número PL nº 1.631/2011 no dia 21 de junho de 2011, em apenas 6 meses já foi encaminhado à Sanção Presidencial. Mas sem antes passar pelas Comissões de Trabalho, de Administração e Serviço Público; Segurança Social e Família e na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

Apesar dos discursos de vários deputados federais em defesa da aprovação do PL 1.631, como por exemplo das deputadas Rosinha da Adefal (PTdoB/AL), Carmem Zanotto

(PPS/SC), Dr. Aluizio (PV/RJ), Eduardo Cunha (PMDB/RJ), Fábio Trad (PMDB/MS), Geraldo Resende (PMDB/MS), Onofre Santo Agostini (DEM/SC) e Otávio Leite (PSDB/RJ) um parlamentar que se destacou, com depoimento de lideranças que participaram ativamente das negociações para a aprovação foi o deputado Hugo Leal (PSD/RJ).

Assim como o senador Paulo Paim no Senado Federal, o deputado Hugo Leal, mesmo que apenas nos bastidores, foi essencial para a tramitação, agendamento, discussão e aprovação na Câmara dos Deputados. Ele foi o que é chamado pelos professores Suely Mara Araújo e Rafael Silveira e Silva de agente titular da agenda do Congresso. Assim como o deputado Hugo Leal, o senador Paulo Paim pode ser chamado de *Agenda Holders*.

3.3 – AGENDA HOLDERS:

Silva e Araújo, em seu texto define que são considerados *agenda holders* os parlamentares “de diferentes vínculos partidários, que assumem papel relevante em vários processos que tramitam no Congresso Nacional, destacando-se na articulação sobre as matérias em debate, bem como na tradução dessa articulação em textos que garantem consistência política e técnica às leis produzidas”.

É notável que esses parlamentares foram tomados como referência para as entidades representativas dos autistas acompanharem e proporem a tramitação rápida, bem como chegar aos outros parlamentares para obterem a maioria nas votações, tanto nas Comissões, quanto no Plenário das duas Casas Legislativas.

Eles são o que Silva e Araújo definem como parlamentares que apropria a agenda do legislativo e que “podem ser concretizadas por meio da análise temática, que se aprofunda no conteúdo dos debates que ocorrem no Legislativo, ou por meio dos mecanismos de centralização geralmente adotados para a tramitação de algumas proposições”. Como a proposição da tramitação da Lei 12.764/2012 que teve nestes dois parlamentares o apoio que as entidades precisavam para pautar, debater e aprovar a lei. As entidades da sociedade civil reafirmam em suas colocações públicas que estes parlamentares, denominados *agenda holders*, participaram ativamente para a construção dos debates que aconteceram no Congresso, bem como com as convocações deles para representar os Autistas nas mesas para discutir o tema. E eles conseguiram influenciar nas tomadas de decisões dos presidentes das

Comissões, inclusive com os parlamentares relatores do projeto de lei tanto no Senado, quanto na Câmara dos Deputados.

4 - CONCLUSÃO:

A presença constante das entidades da sociedade civil e as suas cobranças de posicionamento dos *agendas holders* se completam. Enquanto uns interferem nas agendas do Congresso, os outros influenciam e dão a força para que esses agendas holders se sobressaiam na construção das agendas para terem êxito em pautar as matérias, bem como construir maioria para a aprovação deste.

A influência da sociedade civil na tramitação de projetos de lei no Congresso Nacional é notória como no exemplo a aprovação da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Esta lei que dá aos autistas e suas famílias o acesso aos direitos elencados no Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 e demais leis extravagantes como, por exemplo, o acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) que é o pagamento de 1 salário mínimo para pessoas com deficiência e para idosos a partir de 65 anos de idade, claro respeitando a renda *per capita*, de acordo com o Art. 20 da Lei nº 8.742, de 9 de dezembro de 1993 (Brasil-1993) e a isenção de impostos federais para aquisição de veículo zero quilômetro, de acordo com o Art. 1º, inciso IV, da Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995 (Brasil,1995).

Por fim vale ressaltar que os dois parlamentares em destaque nesse trabalho foram reeleitos nos pleitos subsequentes, o deputado Hugo Leal que foi reeleito 3 vezes no seu Estado o Rio de Janeiro para deputado federal: 2007-2011, RJ, PSC; 2011-2015, RJ, PSC, 2015-2019, RJ, PROS, 2019-2023, RJ, PSD. Já o senador Paulo Paim foi reeleito 7 vezes no seu Estado o Rio Grande do Sul: 1987-1991, 1991-1995, 1995-1999, 1999-2003 (deputado federal) e de 2003-2011, 2011-2019 e 2019-2027.

5 – REFERÊNCIAS:

GOLDBERG, Karla. Autismo: uma perspectiva- histórico–evolutiva. **Revista de Ciências Humanas**, v. 6, n. 6, p. 181-196, 2005. Disponível em: https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-BR&as_sdt=0%2C5&q=a+evolu%C3%A7%C3%A3o+historica+do+autismo&btnG= Acesso em 02 de outubro de 2020.

MAS, Natalie Andrade. Transtorno do Espectro Autista-história da construção de um diagnóstico. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2018. p.28-29. Dissertação (Mestrado-Programa de Pós Graduação em Psicologia Clínica)- Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2018. Disponível em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-26102018-191739/publico/mas_me.pdf. Acesso em: 07 de setembro de 2020.

TAMANAHA, Ana Carina, PERISSINOTO, Jacy, CHIARI, Brasília Maria. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da Síndrome de Asperger Disponível em : https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-80342008000300015&script=sci_arttext. Acesso em 29 de setembro de 2020 .

DIAS, Sandra. Clássicos da Psicopatologia: Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. Vol. 18, nº 02. São Paulo: Revista Latino-americana de Psicopatologia Fundamental, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-47142015000200307&script=sci_arttext&tlng=pt#B3. Acesso em: 25 de setembro de 2020.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS)- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Folha informativa- Transtorno do Espectro Autista. Brasil, 2017. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098#:~:text=O%20transtorno%20do%20espectro%20autista,e%20realizadas%20de%20forma%20repetitiva.>>. Acesso em: 30 de setembro de 2020.

VALENTE, Nara Luiza. A Lei 12.764/2012: uma análise da proteção jurídica ao autista. Paraná: Universidade Estadual de Londrina, 2017. Disponível em: <https://www.congressoservicosocialuel.com.br/anais/2017/assets/131625.pdf>>. Acesso em: 16 de setembro de 2020

BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República, [2020]. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 10 de setembro de 2020

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o 3º do art.98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm>. Acesso em: 15 de setembro de 2020.

<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/99929>, Acesso em 30 de setembro de 2020

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8989compilado.htm, Acesso em 02 de outubro de 2020

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742.htm#art20, Acesso em 02 de outubro de 2020

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm, Acesso em 02 de outubro de 2020

<https://www25.senado.leg.br/web/senadores/senador/-/perfil/825>, Acesso em 02 de outubro de 2020

<https://www.camara.leg.br/deputados/141450/biografia>, Acesso em 02 de outubro de 2020

https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_deputados?idProposicao=509774, Acesso em 02 de outubro de 2020

<https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=3458883&disposition=inline>, Acesso em 01 de outubro de 2020

https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_requerimentos;jsessionid=BE474B6C4432E1ADCF4E63CBE5B86674.proposicoesWebExterno2?idProposicao=509774