



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA
SECRETARIA DE REGISTRO E REDAÇÃO PARLAMENTAR

REUNIÃO

20/10/2025 - 68ª - Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. Fala da Presidência.) - Bom dia.

Declaro aberta a 68ª Reunião, Extraordinária, da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura.

A audiência pública será realizada nos termos do Requerimento 60, de 2025, de minha autoria, aprovado nesta Comissão para instruir o Projeto de Lei 3.506, de 2020, que institui o Dia da Conscientização sobre a Agensia de Membros.

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do Portal e-Cidadania, na internet, em senado.leg.br, ou pelo telefone da Ouvidoria 0800 0612211. O relatório completo com todas as manifestações estará disponível no portal, assim como as apresentações que forem utilizadas pelos expositores.

Participará presencialmente, e convido, já, para tomar a posse à mesa, Lauda Vieira dos Santos, Presidente da Associação Maria Vitória de Doenças Raras e Crônicas (Amaviraras) - um dia eu aprendo sigla - e Vice-Presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas). Amiga do Congresso Nacional, seja bem-vinda, Lauda!

Convido, com alegria, para compor a mesa e para se sentar aqui com a gente, Ricardo Fabris Paulin, Presidente da Associação Lelê de Agensia de Membros e autor da Lei Distrital 6.918, de 2021, que institui e inclui, no calendário oficial de eventos do DF, o Dia da Conscientização da Agensia de Membros aqui no Distrito Federal. Obrigada por ter vindo, viu? Obrigada mesmo, prazer!

Convido, para compor a mesa com a gente, o Wallas Nunes, Presidente da Câmara Brasileira de Tecnologias Educacionais (CBTE). É uma honra tê-lo conosco, Wallas!

E, para compor a mesa, que já está presente com a gente também, convido o Renan do Nascimento Balzani - "balzani", está certo? -, Professor Adjunto do curso de Arquitetura e Urbanismo da UnB e Coordenador do Laboratório de Prototipagem, Inovação e Sistemas da UnB. Bem-vindo, Doutor! *(Pausa.)*

Nós aguardamos ainda a presença de Santusa Santana. Santusa? Ah, Santusa! Que bem que já chegou! Então, eu a convido para compor a mesa já.

Santusa, Presidente do Instituto DNA, é outra que merece um bóton de Senadora já. A Santusa e a Lauda têm sido tão parceiras do nosso Congresso Nacional nas grandes discussões na área da saúde que, Santusa, é uma honra tê-la novamente, está bom? *(Pausa.)*

A gente convida a nossa tão aguardada convidada, Amanda Cristina Ribeiro Fernandes, Defensora Pública, Coordenadora do Núcleo de Defesa de Direitos Humanos da Defensoria Pública do DF. Dra. Amanda, que alegria tê-la aqui! *(Pausa.)*

Cabe, cabe todo mundo.

Nós informamos que, desde o momento em que nós anunciamos a realização desta audiência, nós recebemos inúmeras manifestações pela internet já. E foi uma surpresa para nós, Doutores, uma surpresa porque a princípio era uma audiência pública tão somente para a gente instruir um projeto de lei em que o voto precisa ser dado, e a gente precisa confirmar, por meio de uma audiência pública, uma consulta pública.

Precisamos deste dia de conscientização, e qual é o dia? Então, no Senado, há uma regra legislativa de que nós precisávamos fazer essa instrução, trazer publicamente essa informação. Mas, a partir do momento que nós falamos que íamos fazer uma audiência pública para instruir o projeto, despertou nas redes sociais um interesse muito grande pelo tema. A gente começou a receber inúmeras participações, inúmeras instituições começaram a participar, a mandar perguntas, pessoas, internautas, e nós estamos ao vivo, e eles estão participando agora.

Então, essa não será uma audiência tão somente, Lauda, para a gente instruir um projeto de lei. Essa será uma audiência, com certeza, de divulgação, de recomendações, e eu gostaria muito que a gente saísse daqui hoje também com encaminhamentos, tá? Nós estamos com a Defensoria Pública aqui, nós estamos com a Lauda, que é uma grande debatedora dos temas de doenças raras, doenças crônicas. Nós estamos com especialistas na mesa.

Vamos aproveitar este momento e vamos também fazer encaminhamentos; o que podemos fazer a partir de agora, a partir dessa audiência. É só de um projeto de conscientização que a gente precisa, realmente? É só isso? O que mais precisamos? É dinheiro, Santusa? É o mês de escrever o Orçamento da União. Será que é de recurso no Orçamento da União que nós estamos precisando? São políticas públicas?

Então, eu creio que a gente pode conduzir esta audiência não só falando: "O projeto de lei tem que caminhar nessa direção"; "O dia tem que ser esse"; "Precisamos do dia", mas a gente tem que fazer uma discussão em torno do tema.

Agenesia de membros, definida pela ausência ou desenvolvimento incompleto de um membro do corpo humano, é uma realidade que atinge milhares de brasileiros. Não estamos falando apenas de uma questão clínica: estamos tratando de um tema que toca o cerne dos direitos humanos e da plena cidadania.

E esse é o motivo pelo qual o projeto de lei está nesta Comissão. Por que não está na Comissão da Saúde? Porque ele toca exatamente em direitos; então, nós vamos trabalhar a questão sob o olhar dos direitos humanos: tem direito sendo violado? O que mais nós podemos alcançar nessa área?

O nosso Censo Demográfico de 2022 revelou um número eloquente: cerca de 18,6 milhões de brasileiros com dois anos ou mais possuem algum tipo de deficiência. Dentro desse universo, a ausência de membros representa uma das formas mais visíveis dessa realidade, expondo o indivíduo a desafios que vão muito além do físico, englobando questões emocionais, sociais e, tristemente, o preconceito e o *bullying*.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência foi um marco, é uma lei de 2015; no entanto, o desafio persiste em dar visibilidade e conscientização social a condições específicas como a agenesia. Permanece um vácuo que dificulta a formulação de políticas adequadas de inclusão, especialmente no que se refere ao acesso a próteses, a uma reabilitação eficaz e à inclusão plena em ambientes escolares e profissionais.

É para combater esse vácuo que propomos esta audiência. O Projeto de Lei 3.506, de 2020, de autoria do Deputado Julio Cesar, aqui do nosso Distrito Federal - e que vai participar com a gente, daqui a pouco ele vai entrar via *online* -, busca justamente criar um farol, um dia no calendário. A proposta é que seja o dia 25 de agosto, para estimular ações educativas, fomentar parcerias e, crucialmente, fortalecer as redes de apoio a indivíduos com agenesia e seus familiares.

A presença de defensores públicos e líderes de associações de pessoas com agenesia e doenças raras e de especialistas em tecnologia e urbanismo demonstram a amplitude necessária deste debate. Queremos transformar esse projeto de lei em uma ferramenta robusta para a superação das barreiras de que trata o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Conto com a contribuição de todos os presentes - nós estamos com o plenário repleto, temos duas instituições hoje que vieram assistir a audiência pública. Eu fico muito contente, Lauda, quando as instituições participam. O tema hoje não diz respeito a eles, mas estão aqui porque nós estamos o tempo todo discutindo temas que dizem respeito a essas instituições, a esse público querido e, hoje, eles vieram para reforçar este debate necessário, do qual a Casa estava ausente.

Eu estou há dois anos como Senadora, mas eu estive 24 anos nos bastidores, como assessora. Eu me sentava lá atrás, na última cadeira, agora eu estou aqui na frente. E esse tema específico está ausente desta Casa. Eu acho que a gente dá, inclusive, início a um novo ciclo de debates para doenças raras, pessoas com deficiência, trazendo esse tema à luz nesta manhã.

As pessoas que estão nos acompanhando *online* podem telefonar - a ligação é gratuita -, podem mandar *e-mails* também. Participem da audiência.

Teremos, agora, um grande debate. Nós estamos todos ansiosos para ouvir todos vocês. Nós vamos começar com a nossa querida Lauda, que é a nossa parceira, amiga - sempre que a gente tem um debate na área da pessoa com deficiência, doenças raras, doenças crônicas, Lauda está aqui conosco.

Por isso é que eu brinco que ela e Santusa já merecem bóton de Senadoras. Elas são parceiras, amigas...

São vocês da sociedade civil que muitas vezes nos trazem para o foco, para o rumo, para o prumo, para que a gente não cometa erros, para que a gente acerte nas decisões.

Lauda Vieira é Vice-Presidente da Febrararas e Presidente da Associação Maria Vitória de Doenças Raras e Crônicas. Quem não conhece a Associação Maria Vitória, em Brasília, precisa conhecer.

Bem-vinda, Lauda. Dez minutos.

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS (Para expor.) - Obrigada, Senadora.

Se a senhora não se incomoda, eu gostaria de quebrar o protocolo. Eu acredito que cabe ao Ricardo Paulin falar primeiro, até porque ele é o Presidente da Associação Lelê - e me honra demais o convite partido de vocês para que eu participasse desta audiência pública.

Então, assim, há essa possibilidade?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Vamos embora, vamos ouvir Ricardo.

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS - Então, prefiro o Ricardo, porque depois eu dou continuidade...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Aqui, quem manda na ordem de fala são vocês.

A gente tem uma lista aqui, mas eu sei que as falas acabam se conectando uma com a outra e, se há necessidade de Ricardo fazer a abordagem inicial, é uma honra a gente ouvir primeiro o Ricardo Fabris Paulin, Presidente da Associação Lelê de Agenesia de Membros. Inclusive, ele vai começar nos explicando o que é essa associação, Ricardo.

Seja bem-vindo, dez minutos, mas, se precisar, a gente estende um pouquinho mais o tempo.

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN (Para expor.) - Primeiro, eu queria agradecer a oportunidade de a gente poder fazer este debate e agradecer também às associações que se encontram aqui. Por quê? Porque hoje não é uma fala sobre um tipo só de problema. Na verdade, é uma fala de empatia devido a situações pelas quais todos nós passamos, cada uma com características únicas. Então, as associações que se encontram aqui me orgulham muito de estarem... de trazerem este momento.

A nossa associação veio se criar em um momento de empatia muito grande, Senadora. Por quê? Eu sou dentista e, em 2019, entraram em contato comigo, do Rio de Janeiro, com uma aluna de Odontologia de uma faculdade estadual, a qual gostaria de ser dentista.

Até aí, nada mais normal, porém, essa aluna tinha um pequeno problema: ela não tinha uma mão. Como ela seria dentista sem ter uma mão? O primeiro momento era que os próprios professores, os próprios alunos, a encorajassem a sair - e ela se tornou o meu projeto de pós-doutorado. Então, eu trabalhei com ela, e nós temos várias publicações em relação a como adaptar essa moça, que cresceu sem ter prótese, a ser uma dentista.

Além disso, nós temos a Associação Lelê, em razão da minha filha Helena. Minha filha Helena foi quem me trouxe para a proximidade desse mundo, que é gêmea, e ela nasceu sem a mão, sem bracinho. E a primeira coisa que eu ouvi de um médico foi: "Para quê? Ela tem uma mão, ela não precisa de duas". E isso me chocou muito, por ser da área da saúde... Mas como assim? Se a gente tem duas mãos, a gente precisa das duas.

A questão não é ter a mão, ou não, é ter condições de fazer o que você quer, ter condições de ser quem você quiser. E, a partir daí, tive contato com dentistas, com médicos que não têm a mão, não têm o braço, que tiveram amputação de pernas - e nós passamos a ter direitos em relação a isso. Então, a agenesia entrou na minha vida de uma maneira muito especial, e a gente trabalha com isso há muito tempo, trazendo a associação que traz para nós... pode passar um pouquinho para mim? *(Pausa.)*

Ah, eu que passo? O.k. *(Pausa.)*

Isso.

Traz para nós o quê? Os projetos de trazer visibilidade. Vocês vão ver vídeos aqui de crianças que não conseguiam escrever, e a criança, ao não conseguir escrever... um lápis faz toda a diferença, como ela pega um lápis, como ela tem essa pinça. Então, nós fizemos inicialmente, antes da criação oficial da Associação Lelê, um projeto de lei aqui no Distrito Federal, porque a Capital Federal não tinha um dia para que a gente pudesse trabalhar com as crianças no colégio; trabalhar com as crianças nessa recepção aos pais, às mães; instruir; dar um tratamento psicológico para elas; oferecer apoio, oferecer

um ombro, conversar, saber qual é a demanda dela. Então, nisso, para nós, se tornou fundamental que nós tivéssemos um dia para conscientizar.

Quantas e quantas vezes a gente ouviu a pessoa falar: "Ah, eu já sofri preconceito", e a gente não faz nada com isso. Por que a gente não está fazendo nada com isso? Por que a gente não luta no dia a dia com isso?

Então, a Associação Lelê sempre veio muito em volta disso, porque para mim era muito fácil cuidar da minha filha, mas e dos outros?

Então, Senadora - sabe? -, me dói quando eu ouço uma criança falar que ela chegou a um colégio e a chamaram de fantasma, porque ela não tinha o braço, porque ela era diferente; me dói não ter políticas públicas disso, de orientação, de instrução, de inclusão, de empatia com o ser humano.

Então, o dia é um dia para lembrar isso e facilitar todos os outros dias, esse é o ponto principal. Não é um dia só, são todos os dias. A gente passa por essa dificuldade todos os dias.

E a última que eu ouvi e me doeu muito foi a criança virar para mim e falar assim: "Não tem problema, eu estou acostumada". Uma criança falar para você que está acostumada a sofrer *bullying*, que você não precisa se preocupar porque ela está acostumada?! Em que ser humano não vai doer? Que ser humano não vai sofrer ao ouvir isso?

Então, se vocês puderem passar os vídeos, eu gostaria de falar agora mostrando um dos vídeos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Dr. Ricardo, como nós estamos ansiosos para ver seus vídeos e para você fazer isso com calma, posso interromper sua fala...

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Pode, fique...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - ... e o Deputado Julio fazer a entrada dele? Porque ele está em agenda e conectou...

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Sim...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - ... aí ele já fala e a gente fica à vontade, sem essa necessidade de interromper.

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Com certeza.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Mas, assim, já entendemos por que a instituição se chama Lelê. Lelê é de Helena?

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - De Helena.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Com que idade está a Helena?

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Nove anos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Nove anos de idade. E está todo mundo querendo saber: a menina virou dentista?

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Virou.

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

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Hoje faz mestrado em Endodontia na estadual de São Paulo.

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

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - É um orgulho muito grande nosso a Gabriela.

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

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Não sei se ela está assistindo, mas vai ser uma excelente profissional e professora de faculdade.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Isso é incrível! Inclusive, se ela estiver *online*, mande um recado para nós, Doutora, mande um recado.

Vamos ouvir o Deputado Julio Cesar, autor do projeto de lei que estamos discutindo hoje. Ele está fora, não conseguiu chegar.

Ele já está conectado? (*Pausa.*)

O.k.

Deputado...

O SR. JULIO CESAR RIBEIRO (Bloco/REPUBLICANOS - DF. Para expor. *Por videoconferência.*) - Senadora, bom dia, tudo bem?

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Bom dia, Deputado. Estamos te ouvindo.

Estamos com os especialistas na mesa e o plenário cheio aqui, Deputado.

Seja bem-vindo.

O SR. JULIO CESAR RIBEIRO (Bloco/REPUBLICANOS - DF. *Por videoconferência.*) - Primeiro, quero agradecer à Senadora Damares e parabenizá-la por esta audiência pública tão importante para a nossa sociedade. A Senadora é uma pessoa muito querida do nosso partido, e eu não poderia deixar de participar, de estar aqui com a senhora e com todos esses convidados seletos que estão aí na mesa, em especial, o Dr. Ricardo Paulin, que foi a primeira pessoa que esteve no meu gabinete. Eu o conheci quando fui Deputado Distrital, e, como Federal, ele trouxe para mim essa ideia, que a gente, então, desenvolveu e criou esse projeto de lei. Então, na pessoa dele, quero cumprimentar todas as pessoas presentes nesta audiência.

É uma grande satisfação participar dessa audiência pública que trata do Projeto de Lei nº 3.506, de minha autoria, que institui o Dia Nacional da Conscientização sobre a Agenesia de Membros, a ser celebrado, anualmente, no dia 25 de agosto. Foi o que foi aprovado lá na Câmara Federal.

Esse projeto nasceu do diálogo com famílias e pessoas que convivem com a ausência congênita de um ou mais membros, uma realidade que muitas vezes tem origens em síndromes raras como a síndrome das bridas amnióticas.

São histórias de vida marcadas por desafios que vão muito além do físico, que envolvem força emocional, superação e busca diária por reconhecimento e inclusão.

Criar uma data de conscientização é, antes de tudo, dar visibilidade, chamar a atenção do poder público e da sociedade para a necessidade de inclusão, de acesso à reabilitação, de avanço nas pesquisas e de acolhimento desde o nascimento.

Aproveito também para destacar e agradecer o trabalho do nosso Dr. Ricardo Paulin, Presidente da Associação Lelê, aqui do Distrito Federal, que realiza um trabalho admirável de apoio a pessoas com agenesia de membros. A associação desenvolve próteses e fornece acompanhamento em terapias, de forma voluntária, oferecendo esperança, autonomia e qualidade de vida a crianças e adultos que convivem com essa condição.

Mais do que uma data no calendário, Senadora Damares, o objetivo dessa proposta é valorizar histórias de superação e combater o preconceito, mostrando que cada pessoa com agenesia é um exemplo de coragem e de capacidade de transformar limites em possibilidades.

Agradeço a Senadora Damares por esta oportunidade de falar aqui na audiência, pela sensibilidade de aceitar relatar uma matéria que, para mim e para muitos, é de suma importância, e também por abrir esse espaço de diálogo. Tenho certeza de que, com este debate, estamos contribuindo para um Brasil mais empático, inclusivo e consciente, e torço para que, após este debate, quando a senhora for relatar, a gente possa aprová-la, aí na Comissão dos Direitos Humanos - o que com certeza, com a ajuda da senhora, a gente vai conseguir.

Agradeço, peço desculpas de não poder estar aí pessoalmente, mas, como eu disse à senhora, eu estou em trânsito, mas fiz questão de parar aqui em um lugar para poder entrar e realmente poder falar um pouquinho com vocês.

Deus abençoe. Muito obrigado, Senadora, um beijo no coração, e, como eu sempre digo: a senhora é a Senadora mais bonita aí do Senado. (*Risos.*)

Estamos juntos!

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

E tem uma boa notícia, Deputado - só faltava esta audiência para a gente apresentar o relatório -: é possível que a gente vote ainda esta semana - né, Secretaria? -, naquelas nossas matérias extrapauta. Como a matéria é consenso, Deputado, ela imediatamente vai ser aprovada aqui no Senado - se a gente conseguir já pedir que ela se encerre nesta Comissão ou pedir que na próxima seja imediatamente encerrada; e aí, Deputado, quem sabe ainda este ano a gente entregue essa matéria aprovada no Senado.

Parabéns pela iniciativa.

O SR. JULIO CESAR RIBEIRO (Bloco/REPUBLICANOS - DF. *Por videoconferência.*) - Eu que agradeço.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Você tem um monte de fãs aqui no Senado, você sabe disso (*Risos.*), e obrigada, Deputado, por ter se esforçado para participar da audiência com a gente.

Muito obrigada.

O SR. JULIO CESAR RIBEIRO (Bloco/REPUBLICANOS - DF. *Por videoconferência.*) - Deus abençoe a senhora e a todos aí.

Fiquem com Deus.

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

Nós vamos retornar a palavra para o Dr. Ricardo continuar a fala dele.

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN (Para expor.) - Gostaria de mostrar esse vídeo, porque muitas vezes a gente pensa só em criança, e esse vídeo me toca muito, porque foi um vídeo - inclusive o Dr. Renan vai falar aqui com a gente - com que nós começamos a entender que a gente precisava de apoio. Não dá para fazer tudo sozinho. Todas as associações dependem de algo que é crucial, que é apoio e incentivo financeiro. Então, a partir daí, eu procurei universidades, universidades que pudessem me dar esse apoio.

Com o Dr. Renan, que está aqui, a gente começou no Iesb, hoje na UnB.

Essa foi uma moça que procurou a associação, e nós levamos para ele - Dr. Renan - o desafio: ela queria pegar um copo, ela queria fazer escalada, ela queria poder fazer o que ela quisesse, e aí eu queria que vocês vissem o vídeo para ver a expressão dela, no final, ao pegar um copo.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

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

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Essa risada no final, para mim, diz tudo. Eu não preciso falar nada.

A gente passa a perceber o que para nós é tão simples e para o outro é tão importante.

O próximo vídeo é de um outro menino que participou da elaboração da prótese, e ele passa a escrever com lápis.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Olhem como... Antes ele, inclusive, não falava com a gente - durante o projeto -, e agora ele estava lá escrevendo.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Ele está ouvindo a TV, e a mãe o filmando.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - A gente consegue ver, através disso, o quão importante é a gente se sentir incluído no ambiente, num ambiente de apoio, carinho e amor. Isso é o que faz toda a diferença para o ser humano. A gente cria seres humanos através disso, não é só dar educação de saber ler ou escrever.

E aí, ao final, essa moça linda traz para nós o resumo do que eu acho que eu tenho para falar hoje.

(Procede-se à exibição de vídeo.)

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Então, hoje é isso.

Muito obrigado, muito obrigado mesmo!

Eu sempre falei isso para todos, da Helena eu sou capaz de cuidar, mas de tantas crianças que precisam disso, que precisam do nosso apoio, que precisam do Poder Legislativo, que precisam das associações, sozinho eu não tenho como.

Então, hoje eu trouxe aqui pessoas capacitadas para isso. A Lauda é especialista nisso em todas as associações. Ela, como a Senadora disse, tem que ter um bóton, sim, de Senadora. Concordo plenamente, porque a capacidade, o entendimento dela e a doação ao ser humano não tem igual.

Obrigado a todos. (*Palmas.*)

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

Leve para a Helena o nosso carinho, o nosso amor.

Eu só queria fazer uma pergunta, Dr. Ricardo.

Por que a data de 25 de agosto?

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - O dia 25 de agosto foi pleiteada aqui no DF a lei. Então, nós tínhamos que escolher um dia, e o dia 25 de agosto foi o dia que mudou minha capacidade de visualizar isso, porque foi o dia que a Helena nasceu. Geralmente, nas associações, a gente coloca o dia que nós tivemos conhecimento disso, a proximidade disso, então, 25 de agosto na capital federal, há quatro anos já é a Lei de Consscientização da Agensia de Membros, então, passou a ser essa data anual.

Aqui a gente pleiteou quando eu escrevi o projeto, junto com o Deputado Julio, que é uma pessoa ímpar nessa parte de empatia, quem o conhece sabe bem disso. A gente escolheu essa data para trazer sempre a memória da importância de nós cuidarmos dessas crianças, desses adultos, como se fossem nossos filhos.

Então, foi por isso que eu escolhi.

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

Eu fiz a pergunta porque o projeto de lei, senhores, fala exatamente do dia, e o dia que está em nosso projeto de lei é o dia 25 de agosto, porque já tem uma lei distrital, então, há uma lei que antecede a nacional, por isso seria difícil colocar duas datas diferentes.

Mas nós temos pessoas participando via internet sugerindo a data de 30 de setembro. Eu não sei a razão do 30 de setembro. Sabe qual é a razão? (*Pausa.*)

Por favor, Doutor.

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - O dia 30 de setembro foi a lei que fizeram no Paraná.

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

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Então, eles pleitearam, pois é a lei também do aniversário da filha da fundadora.

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

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Então, é uma associação grande, uma associação também com muito destaque em relação a isso, mas nós que fizemos o pleito, e por isso que nós instituímos a lei aqui.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Então, nós temos já uma lei estadual também em outra unidade da Federação...

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - No Paraná.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - ... em 30 de setembro...

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - São duas leis.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - ... que é um dia estadual.

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Estadual.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Então, nós vamos instituir o dia nacional.

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Isso.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Então, não há problema de se ter dias diferentes, o nacional e o estadual, mas esse projeto de lei tem como base uma lei anterior aprovada no Distrito Federal.

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Aprovada aqui no Distrito Federal.

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

Nós vamos continuar.

Parabéns, Dr. Ricardo.

Enquanto o senhor falava, eu recebi uma mensagem aqui de uma pessoa dizendo: "Nunca vi uma boneca sem uma mão, nunca vi", e é verdade, acho que ninguém nunca viu...

(Intervenção fora do microfone.)

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN (*Fora do microfone.*) - A senhora vai ver em cadeira de rodas...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Exato, a gente vê uma boneca na cadeira de rodas, a gente até vê uma boneca com uma bengalinha na mão, mas a gente nunca viu uma boneca sem uma mão. Então acho que fica aí a reflexão realmente de como esse público é invisibilizado e como deve sofrer preconceitos e *bullying*, né?

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN (*Fora do microfone.*) - Muito.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - E nós temos uma na mesa hoje, daqui a pouco ela vai falar.

Vamos ouvir agora, por dez minutos, Lauda Vieira dos Santos, que vai falar sobre os desafios enfrentados por pessoas com doenças raras, crônicas, incluindo a agenesia.

Seja bem-vinda, Lauda.

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS (Para expor.) - Obrigada, Senadora.

Eu vou fazer minha audiodescrição porque temos as pessoas que estão nos acompanhando pela internet, enfim. Eu sou uma mulher branca, cabelos loiros, estou usando óculos e vestido preto. Estou ao lado esquerdo da Senadora, do Ricardo Paulin e da Amanda Cristina, à minha direita está o Dr. Wallas, a Santusa e o Dr. Renan.

Bom, assim, vendo o Ricardo Paulin falar hoje sobre a Lelê me remeteu a 1994, quando minha filha nasceu. Ela nasceu em 1989 e em 1994 ela teve o diagnóstico de artrite idiopática juvenil, junto com a síndrome de Still. E a minha filha, quando meu neto nasceu, ela falava desse jeito: "Mãe, eu queria muito poder abraçar o meu sobrinho, eu queria muito pegar o meu sobrinho no colo". Por quê? Porque a Laís tinha todas as atrofia nas mãozinhas, nos braços, muita limitação de movimentos.

Então, eu não conheci o Ricardo Paulin nessa época, acho que a gente poderia ter feito um monte de coisas boas - não é, Ricardo? - para que a Laís pudesse abraçar o sobrinho ou colocá-lo no colo. Mas a vida é isso, é feita de muitos avanços e, de lá para cá, muita coisa aconteceu. Eu conheci o Ricardo quando ele estava fundando a Associação Lelê, e a gente fez um trabalho bacana aqui - né, Ricardo? -, porque a gente trabalha em rede.

Hoje a Associação Lelê também é federada, compõe a Federação Brasileira de Associações de Pacientes, e é isso que a gente faz: a gente busca a implementação de leis que garantam os direitos dessas pessoas assistidas ou até mesmo invisibilizadas nesse nosso Brasil afora. A gente está falando da capital, conheci o Ricardo quando ele me falou dessa dentista, eu fiquei encantada com o projeto dele, e, no nosso Espaço Mundo Raro, a gente tinha também uma sala de dentista, em que o Ricardo era nosso voluntário também, mas a gente não pôde dar continuidade, porque a gente não tinha um espaço físico que comportasse o nosso público, então a gente teve que fazer várias adequações. Mas temos lá uma sala multissensorial, de que também depois o Wallas vai falar a respeito, porque é muito importante a gente ter esses espaços acolhedores para os pacientes.

Mas vamos lá, vamos falar desse cenário nacional da agenesia de membros. Eu fui investigar, fui procurar, e assim, começando muito com o Ricardo também. A prevalência, ela... Vamos lá, voltando. A prevalência, não há registro oficial...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS - Ao vivo é desse jeito, gente.

Bom, a prevalência. Não há registro consolidado sobre o número exato de pessoas, eu até pesquisei isso não só no Brasil, mas em Brasília também, porque, quando a gente fala de doença rara, a gente tem uma estimativa de 5% de pessoas com alguma condição rara, mas eu não consegui ter esses dados no Brasil, nem em Brasília, nem no Distrito Federal.

Também fui procurar outras coisas que a gente pudesse adequar, para que pudéssemos ter esses dados para fazer um banco de dados, porque eu acho que é superimportante. Quando a gente vai falar de política pública, é importante a gente trazer o número de quantas pessoas são assistidas, quantas que a Associação Lelê pode levar para trabalhar dentro da UnB para fazer essas próteses em 3D.

Então, eu acho que a gente precisa muito pensar nisso, Senadora, quando a gente for fazer os encaminhamentos, exatamente ter esse banco de dados para a gente ver a prevalência, ver quantos já foram atendidos, quantos já receberam as próteses e como é que vão estar essas pessoas daqui para frente, porque elas vão sair da infância para a fase adulta. Então, é bom a gente ter esse acompanhamento da prospecção, da evolução do paciente.

Ausência das políticas nacionais específicas O Brasil não possui programas governamentais direcionados exclusivamente para pessoas com agenesia de membros. Eu estou falando porque eu fui tomar conhecimento da agenesia de membros quando eu conheci Ricardo Paulin, porque até então não tinha batido na minha porta... Então eu não sabia como é que isso se daria. Enfim, foi um aprendizado e cada dia eu aprendo mais, não só com a associação, mas com os pacientes, é o público que acaba procurando a gente.

Sei da dificuldade que o Ricardo enfrenta no dia a dia para contemplar essas pessoas que precisam das próteses em 3D, porque isso aí a gente... É um absurdo, mas é muito caro quando a gente vai fazer uma prótese, e a gente não tem subsídio governamental, a gente não tem investimento para que a gente possa melhorar isso, para que a gente possa fazer e para que a gente possa doar essas próteses. Então, a dificuldade é muito grande. Eu tenho certeza de que essa parceria dele com a UnB é que está começando a mudar a situação.

Mas, Senadora, a gente precisa pensar em verba, a gente precisa, porque isso tem um custo, a gente tem que ter esse olhar para o financeiro, a gente não pode só pela empatia, pelo cuidado e tal, porque para sair, para produzir uma prótese precisa de investimento. Então, acho que é bem bacana a gente pensar nisso.

Como ele falou, no Paraná tem a lei estadual do dia 30 de setembro, mas eu acho que a gente tem que prevalecer a nossa data 25. A minha sugestão é de 25 de agosto, porque tudo começou aqui. A gente está na capital, a gente está aqui dentro do Congresso exatamente pleiteando essa data de 25. Então, a Amavi e a federação votam pelo dia 25, viu, Ricardo? E a gente sabe que já foi aprovado, e o Deputado falou... Aliás, o Ricardo Paulin falou da 1.282, de 2020, do Hermeto, que é Deputado aqui do Distrito Federal, que instituiu a conscientização, porque também não adianta... A gente tem que conscientizar a população da existência da agenesia de membros, da importância disso e de como é que a gente pode procurar a associação, de como é que eles podem dar suporte, porque, se você fica dentro de casa e você não externaliza que você está precisando dessa assistência, dessa política, vai dificultar demais. Então, para a gente é superimportante. Tem a de 2021, que instituiu o 25 de agosto aqui no Distrito Federal.

A Associação Lelê tem conquistas importantes, e o Ricardo já mostrou nos vídeos que ele apresentou, que eu acho que é superimportante a gente pensar nessa... E ele mostrar isto: o alcance que teve o trabalho da Associação Lelê, porque eu acho que é extremamente importante.

O atendimento médico e reabilitação é superimportante. A gente tem que ter as equipes multidisciplinares: ortopedia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia. Por que a gente precisa disso? Porque você foi lá e colocou a prótese, mas o seu psicológico está bom? Ele está estruturado para receber essa nova prótese?

É igual a uma pessoa que precisa voltar a aprender a andar: tem todo um trabalho, a gente tem que pensar nisso. A gente não pensa na parte psicológica de uma pessoa que vai fazer uma cirurgia bariátrica? É a mesma coisa. A gente precisa ter esse acompanhamento com o psicólogo para quem vai usar uma prótese, porque é uma coisa nova, é uma adaptação que você está fazendo, é uma coisa em que você vai deixar de sofrer *bullying* por um lado, mas por outro vão vir: "Ah, você está robotizado, você tem isso...". Porque também tem isso, é muito pejorativo. Então, a gente tem que se preocupar muito com esse lado psicológico.

A inclusão social e de acessibilidade. Combater o preconceito, o *bullying*, a discriminação. Adoção de ambientes escolares acolhedores, mais humanizados, preparar o amiguinho, porque eu tenho certeza de que a criança não é tão preconceituosa quanto o adulto, o adulto é bem mais; a criança aceita a outra como ela vem, não tem um olhar diferenciado. E, às vezes, até vira... Eu falo porque minha filha, quando chegava de cadeira de rodas na escola, o pessoal disputava: "Vai, Laís, eu vou empurrar sua cadeira hoje". Aí depois nós passamos para uma cadeira motorizada, e o pessoal queria andar no pedázinho dela lá, que tinha um suportezinho: "Ah, vou andar com você, Laís, vamos radicalizar aqui, não sei o quê e tal".

Então, acaba, você leva isso, e eu achava muito bacana. E o pessoal, os alunos... Ela trabalhou no Marista e um dia reuniram-se todos os amiguinhos, todos os menininhos do Jardim de Infância, e pediram para ela contar a história dela. Gente, foi uma coisa linda, porque depois eles fizeram um cartão para ela maravilhoso, entregaram com um bombom para a Laís. Foi um momento extremamente emocionante porque a gente não esperava uma atitude dessa de criança. Normalmente você espera: "Ah, o adulto vai preparar". Não, eles tiveram iniciativa...

(*Soa a campanha.*)

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS - ... eles levaram o cuidado para ela.

O apoio familiar e as tecnologias assistivas, que eu tenho certeza de que o Wallas vai falar, que é muito bacana, já conversei um pouquinho com ele ali.

Os objetivos desse Projeto 3.506, do Deputado Júlio Cesar, são: instituir o dia nacional, o dia 25, promover a visibilidade e a condição, fortalecendo campanhas de conscientização - também é muito importante a gente pensar nisso -, mobilizar ações de educação, acessibilidade e atenção à saúde para pessoas com essa condição.

A importância de criar base legal para as políticas públicas... Gente, eu esqueci de mudar aqui, desculpa. Criar base legal de políticas públicas futuras, como eu falei, é a gente pensar: tem a prótese, como é que vai ser de agora em diante? Qual o andamento? Como é que vai chegar e como é que essa pessoa vai continuar assistida na rede?

Reforçar a necessidade de integração entre Governo, associações e sociedade. Isso a gente faz também. Quando a gente faz o mutirão de doenças raras, sempre a Associação Lelê está conosco para poder mostrar para as pessoas a importância de que a sociedade tome conhecimento dessa existência.

Girar visibilidade para demandas pouco conhecidas e ajudar no combate aos preconceitos.

Visibilidade política e social: Deputados e gestores conhecerão melhor a necessidade da população.

Mobilização de políticas públicas. Discussão sobre inclusão da agenesia de membros em programas de saúde, reabilitação e educação inclusiva, engajamento das associações, criação de políticas nacionais específicas, registro epidemiológico oficial, acesso universal a tecnologias assistivas, capacitação de profissionais de saúde e de educação, programas de conscientização contínuos.

Obrigada.

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

Ela traz sugestões e encaminhamentos: é só a prótese? Não. Todos querem a prótese? Não. Tem aqueles que querem estar do jeito que estão. Mas precisam ser incluídos? Precisam.

Até tenho a curiosidade de saber: a dentista que está lá com agenesia usa prótese ou não usa, Dr. Ricardo? Pode falar.

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Na verdade, a Gabriela, como os procedimentos odontológicos são muito complexos, cada hora, ela tinha que fazer alguma coisa, a gente teve fases. Então o começo foi uma adaptação dela. Então fazíamos adaptações lá no Rio de Janeiro, a gente fazia, porque ela estava cursando lá. Depois eu a trouxe para cá, à UnB, onde a gente desenvolveu uma prótese específica para ela, que o Renan depois vai poder falar da logística, de como foi, para ela poder pegar um alicate, ela poder segurar o alicate com a prótese.

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

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Então tudo tem que ser pensado e individualizado.

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

Então, na sequência, nós vamos ouvir o Dr. Renan do Nascimento Balzani. Ele vai falar sobre a inovação tecnológica e o papel da arquitetura e do *design* na criação de soluções, na melhoria da qualidade de vida de pessoas com deficiência, especialmente o tema de que estamos falando hoje. Dr. Renan, e se pudesse nos dar uma dica de quanto custa, porque deve ter um pai do outro lado assistindo, que vai querer uma prótese. Quanto custa?

Em todas as unidades da Federação, nós temos um instituto como a Associação Lelê? As pessoas têm acesso a uma prótese? Tecnologia assistiva é um desafio no país. Eu fui Ministra dessa pasta, eu sei o que eu sofri por causa desse tema. E como nós estamos longe da realidade. Mas mande uma mensagem de esperança para as famílias também que estão nos assistindo.

Seja bem-vindo, Dr. Renan. Seus dez minutos.

O SR. RENAN DO NASCIMENTO BALZANI (Para expor.) - Bom dia. É um prazer estar aqui com vocês. Obrigado, Senadora, Dr. Ricardo, Lauda, Wallas e Santusa, por estarem aqui compondo esta bancada tão especial. E é realmente um prazer estar aqui com vocês, falando do nosso trabalho, do trabalho que eu desenvolvo com o Dr. Ricardo e explicar o motivo, o porquê de a gente hoje desenvolver esse tipo de trabalho na arquitetura, na UnB, e mostrar a importância disso - por vários motivos.

Eu comecei esse trabalho em 2018, enquanto ainda trabalhava no Iesb, como o Dr. Ricardo citou, porque eu sou especialista em fabricação digital. Eu uso impressoras 3D, máquinas de corte computadorizadas, principalmente para pensar o espaço, a arquitetura, o urbanismo.

E um dos tópicos muito importantes para a arquitetura, muito caro para o profissional de arquitetura é a acessibilidade irrestrita, universal. Só que a gente entende que é um grande desafio. Nós vivemos em um mundo que, na maioria dos casos, é hostil. E a gente pode fazer um exercício mental muito simples, não é um esforço muito grande, basta torcer um pé para a gente entender como a cidade, como uma edificação pode atrapalhar a nossa locomoção.

Isso, a gente pode aprofundar muito mais se a gente falar de neurodivergência, comunicação. Então isso é realmente um problema.

Mas antes de tudo, eu gostaria de me descrever também, porque é uma necessidade que a gente possa ampliar a acessibilidade até mesmo na comunicação. Então eu sou um homem branco, 1,80m, tenho 40 anos, cabelos loiros, olhos verdes, estou usando um paletó azul marinho.

E hoje vou apresentar para vocês um pouco do nosso trabalho. Eu sou professor na universidade, UnB (Universidade de Brasília), professor do curso de Arquitetura e Urbanismo, da disciplina de Projetos de Funções Complexas, sendo que uma das tipologias, do tipo de projeto que a gente executa é hospital.

Hoje eu não trabalho com isso na disciplina, mas eu sou Coordenador, também, do Laboratório Lapis (Laboratório de Prototipagem, Inovação e Sistemas), em que a gente dá foco em inovação. É justamente um trabalho coletivo, feito principalmente com os estudantes, e eles colocaram esta demanda, "temos que trabalhar com inovação", justamente para ajudar as pessoas.

E, nesse trabalho que eu comecei em 2018, o nosso objetivo, no laboratório que eu coordenava à época, era mostrar que as máquinas eram capazes de executar coisas incríveis, inacreditáveis, a um baixo custo. Estudando muito, me deparei com o projeto *open source*, que permite que usemos um projeto de próteses, a baixo custo, e é livre. Então qualquer pessoa pode utilizar esse projeto e modificar esse projeto.

Então, começamos a trabalhar com isso, a ensinar os alunos a lidar com o computador, lidar com o *software* de programação para gerar o modelo 3D, tanto para arquitetura quanto para *design*, quanto para moda, entre outros campos e - principalmente por ser professor de universidade pública e federal - devolver para a sociedade o quanto antes. Esta é uma das nossas necessidades, uma das coisas que a gente preza: conseguir devolver, conseguir ajudar a população com um projeto multidisciplinar e transdisciplinar.

Então, no início, a gente envolveu a medicina... Antes que alguém pergunte por que um professor de arquitetura está lidando com isso: por conta da acessibilidade, para estudar a edificação e criar soluções, mas também para associar um trabalho de arquitetura que pode trabalhar com a medicina, com a fisioterapia, com o direito - porque a gente tem que lidar com os direitos das pessoas com deficiência -, com a psicologia, como vocês muito bem colocaram.

Não é só entregar um artefato. A gente precisa lidar e ensinar a pessoa a usar, a lidar com os problemas e com as facilidades que a gente encontra no dia a dia, e assim por diante. Como lidar com... Aí eu posso colocar: com o usuário, então, isso auxilia os alunos e auxilia a população de forma geral.

Então, fomos trabalhando... Na época eu ainda não conhecia o Dr. Ricardo. O Dr. Ricardo veio, conversou com a gente, e prontamente começamos o trabalho. Foi uma parceria excelente, sempre de muita ajuda, de muita colaboração, porque, por ser da saúde, a gente precisa desse contato. A gente não pode produzir uma prótese como essa sem ter um laudo, sem ter uma indicação de um profissional da saúde para que a criança ou adulto possa utilizar. E depois há todo o acompanhamento.

Então, já respondendo a sua pergunta, Senadora, uma prótese dessa, por ser feita com fabricação digital - explicando brevemente: fabricação digital é com essas máquinas que hoje são comuns, as impressoras 3D ou uma máquina de corte a laser e similares -, a gente consegue produzir uma prótese dessas com entre R\$50 e R\$100. É o preço de custo para a gente, acabada e entregue funcionando. E elas são mecânicas, ou seja, elas são funcionais. Quando uma criança tem um movimento de punho ou de cotovelo, essa alavanca permite que ela abra e feche a mão.

A gente usa, inclusive, materiais de fácil aquisição - linhas de pesca, materiais que são comprados em armarinhos -, então, isso é muito fácil de ser replicado, mas o resultado final é muito bom, é um resultado adequado para o dia a dia e para o uso.

E o mais interessante é que traz um aspecto lúdico, muito importante para a criança. A gente sempre conversa com a criança - com o adulto -, pergunta do que elas gostam, qual é o desenho, qual é o dia a dia delas, o que elas preferem.

Então, geralmente, as meninas preferem rosa, alguma coisa vinculada a princesas; os meninos, alguma coisa vinculada a super-heróis. A gente pega isso, pega os projetos, modifica os projetos e cria as nossas próprias versões, depois disponibiliza novamente de forma gratuita.

Então, aqui a gente vê: a Maria Beatriz já aprendendo o processo de habilitação ao uso das próteses, a lidar com isso, a escrever; os alunos do Iesb. O Paulo, preciso reforçar, que sempre nos ajudou, é engenheiro formado pela UnB. A prótese que eu citei, inspirada num personagem de desenho.

Com a evolução, já na UnB. Então, a equipe com o Dr. Ricardo, a mãe, ele acompanhando. O Dr. Ricardo já mostrou o vídeo dele usando.

Esse processo permite todo um aprendizado, toda uma vivência, toda uma empatia que a gente também traz para as universidades, para os estudantes.

Diversos modelos, cada um com a sua cor.

Com esse custo reduzido, a criança também pode crescer com a prótese. As mais convencionais - eu coloco dessa forma - as que são produzidas hoje, são extremamente caras, como já foi citado. Podem custar de dezenas de milhares de reais a centenas de milhares de reais, dependendo do modelo. Só que aqui a gente faz isso a um custo extremamente reduzido e funcional. Então, a gente pode replicar isso, a gente pode, a cada fase da criança, modificá-la, crescer com ela e espalhar.

Já fiz experiências em que produzimos próteses aqui e enviamos para os Centros Especializados em Reabilitação, por exemplo, de Mossoró e Pau dos Ferros. Eles produziram uma prótese lá, com o modelo que criamos aqui em Brasília.

Deixe-me ver se eu consigo passar.

Também seria extremamente interessante, Senador, e agora eu coloco como encaminhamento mesmo, que esse tipo de laboratório como esse daí que a gente coordena na UnB, fosse replicado, inclusive para a rede de saúde, talvez, ou em escolas, em associações, porque graças a isso a gente consegue, por meio de um pensamento *open source*, ou seja, de código aberto, de compartilhamento de informações, permitir uma evolução muito rápida do processo.

E aí eu volto... Como o Dr. Ricardo colocou, como a gente foca em inovação... Dr. Ricardo, eu trouxe a Gabriela, que apresentou uma demanda muito específica. Na época ela estava estudando a Introdução à Ortodontia. Não é, Ricardo? Ela estava precisando segurar um alicate muito especial para poder trabalhar com ortodontia, com os aparelhos, e não conseguia, não tinha forma de executar isso. Então, pesquisamos muito, trabalhamos em inovação. Hoje registramos essa prótese especial que foi feita para ela. Então, por ser barato, e como a gente consegue replicar e imprimir várias vezes, conseguimos produzir gerações de próteses só para ela, só para resolver essa questão. Então, resolvemos em questão, eu acho, que de alguns meses essa demanda dela. Eu coloquei até ali a tesourinha. Era um desafio. Andando numa papelaria, eu vi essa tesourinha e me deu aquele estalo: isso aqui resolve a questão, eu consigo replicar. Por meio da alavanca, agora ela prende o alicate à prótese e, pelo movimento do cotovelo, consegue abrir e fechar.

Vou trazer aqui alguns exemplos também de outros avanços. Graças a esse projeto - e focando em tecnologia assistiva -, a gente começou a ampliar essa nossa necessidade de entender como melhorar a vida das pessoas.

E é outro aspecto que eu acredito ser extremamente importante ressaltar aqui para a gente, nos nossos minutos finais, que é: por que resolver isso para uma parcela da população? Porque, quando a gente cria uma solução voltada para a população com deficiência, a gente resolve a vida de toda a população, de forma geral.

Então fica melhor, a vida melhora para todo mundo automaticamente, porque a acessibilidade vai ser melhor, a comunicação vai ser melhor e, aqui, a gente apresenta alguns exemplos que estamos desenvolvendo, a Profa. Ana Carolina também - preciso ressaltar o trabalho excelente que ela executa lá na UnB comigo.

Criamos um sistema, um método, para criar mapas táteis de baixo custo para deficientes visuais. Também estamos trabalhando agora com neurodivergência, então criamos uma linha de personagens em associação com a FAC (Faculdade de Comunicação) da UnB. Ali, é a Profa. Dione e o Prof. Caio, Diretor da Faculdade de Arquitetura, hoje.

Então, esses bonequinhos são articulados, permitindo uma autorregulação. A pessoa que precisa, ali, em algum momento, se autorregular por uma descarga sensorial, uma agitação, usa esses brinquedos; ao mesmo tempo em que a gente fez o trabalho pensando em melhorar a comunicação para a preservação do Cerrado, da fauna e da flora. Então, são os biotinhas inspirados nos bichinhos do Cerrado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) - Tem capivara. (*Risos.*)

O SR. RENAN DO NASCIMENTO BALZANI - Tem a capivara...

Peço desculpas, Senadora, depois eu vou mandar umas para vocês de presente, tá?

Outro trabalho que desenvolvemos - não trouxe aqui o vídeo, mas está aí o *link* - e a Faculdade de Comunicação fez uma reportagem sobre isso: estamos trabalhando com artefatos arquitetônicos, ou seja, um elemento vazado muito semelhante ao cobogó, que é tão caro para a arquitetura, para Brasília. Então, esse elemento vazado é um elemento que tem movimentos justamente para que ele... ou para a gente criar espaços para autorregulação, ou mesmo para que ele seja colocado em qualquer espaço, para que as pessoas possam usar. Enquanto usam o nosso elemento vazado, o nosso cobogó giroscópio, ela se acalma, ela se autorregula, porque ele permite acalmar o pensamento.

Isso é interessante para todas as pessoas e, mais importante que tudo isso que a gente vem trabalhando e mostrando, ele também visa utilizar um sistema de economia circular, de economia criativa, em que, nesses primeiros protótipos, eles são feitos com um plástico específico para as impressoras 3D, mas o nosso principal objetivo é imprimir isso com plástico reciclado.

Opa, passou muito rápido.

E, por último, só para finalizar, esse aspecto de acolhimento, como foi colocado, da empatia, porque essa é a pesquisa que nós estamos desenvolvendo... *(Risos.)* Eu estou apanhando um pouquinho...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) - Todo mundo apanha.

O SR. RENAN DO NASCIMENTO BALZANI - Vamos ver ser agora fica.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) - Fique tranquilo...

(Soa a campanha.)

O SR. RENAN DO NASCIMENTO BALZANI - Estamos fazendo uma pesquisa hoje com pessoas deficientes visuais para desenvolver um aplicativo que permita a localização no espaço, um mapa em comunidade, que vá permitir também à administração pública identificar os problemas da população de forma geral, principalmente vinculados à locomoção e à acessibilidade. E fizemos algumas experiências, sempre de baixo custo - tá, gente? -, usando um celular para criar um busto.

Por exemplo, a Maria Eduarda, que é uma estudante inacreditável - a gente precisa conhecê-la -, passou em 14 universidades para direito, escolheu Brasília, principalmente por conta das questões de acessibilidade, por ser uma das melhores universidades de direito, mas ela nunca se viu. Então, eu aceitei o desafio e fiz um busto para ela, usando apenas o celular e o *software* que a gente usa.

Então, só para encerrar aqui, acho que seria importante que essas iniciativas de desenvolvimento, principalmente de baixo custo, fossem acolhidas, fossem reforçadas, porque, com isso, a gente consegue produzir soluções: soluções que são rápidas, viáveis, economicamente adequadas e que permitem a pesquisa, que é um dos aspectos mais importantes para o nosso lado e para toda a população, para que a universidade possa colaborar nesse processo como um todo, Senadora.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Uau! Parabéns! Doutor, você merece palmas, viu? *(Palmas.)*

O SR. RENAN DO NASCIMENTO BALZANI - Obrigado, obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Olha, agora o senhor vai ter que mandar capivara para a gente. Não é, gente? Todo mundo quer uma capivara agora.

O SR. RENAN DO NASCIMENTO BALZANI - Combinado...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Todo mundo quer uma capivara. Pode mandar, que eu vou mandar lá para a instituição. Eu quero uma capivara.

Doutor, eu estou impressionada - impressionada! Vocês viram o alicate da dentista? A dentista não tem mão. E, para ela, mesmo sem mão, ele fez uma prótese com que ela pode usar o alicate. Que coisa linda, Doutor, mas o senhor me deixou indignada também.

Com R\$100, dá para começar a fazer uma prótese, doutores. E quantas crianças no Brasil estão sem a prótese? Não, a gente vai ter que discutir isso depois aqui. Uma audiência só para isso.

Aí, deixe-me dizer uma coisa para vocês. Olhem aqui para mim, meninos que estão aqui. Tem gente roubando dinheiro do Brasil, sabia? Hoje de tarde, vai ter uma reunião aqui. Vai sentar um monte de gente aí, e vão sentar uns bandidos aqui, que nós vamos pôr tudo na cadeia. Eles estão roubando bilhões dos cofres do Brasil. E esses bilhões podiam estar aqui, ó, sendo usados para fazer prótese para quem não tem mão, para quem não tem pé. Não é isso, Doutora?

Então, assim, a gente vai ter que mudar o Brasil. Eu estou muito brava hoje. Ó, ele consegue fazer, mas ele não tem dinheiro. E tem ladrão roubando dinheiro do Brasil.

Então, nós vamos colocar o ladrão na cadeia, certo? Palmas para ladrão na cadeia - ladrão na cadeia! *(Palmas.)*

E nós vamos ajudar. Inclusive, Doutor, nós estamos com os gabinetes nos assistindo. Vocês recebem emendas parlamentares?

O SR. RENAN DO NASCIMENTO BALZANI - Senadora, assim, seria um privilégio poder continuar o trabalho por meio desse tipo de ajuda, de auxílio.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Gente, se, com R\$100, ele faz tanta coisa, imagine este homem com R\$1 milhão, R\$2 milhões de emendas parlamentares para desenvolver prótese nos estados.

Eu acho que está na hora de a gente rever, no Brasil, os investimentos públicos, Doutor. Nada contra *show*, nada contra evento. Eu também quero me divertir, mas a gente vai ter que começar a ver prioridades no Brasil, Santusa - ver prioridades.

Eu estou muito feliz com o que vi aqui. Parabéns, Doutor - parabéns!

O SR. RENAN DO NASCIMENTO BALZANI - Obrigado, Senadora.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - E aquela menina que não enxerga poder se ver tocando naquele busto... Que impressionante! Por que eu nunca pensei nisso antes? Trabalho com pessoas com deficiência visual há anos, e eu nunca pensei nisso, Doutor.

Parabéns, eu estou impressionada! Que Deus abençoe vocês! E assim, olha, aos pais que estão nos assistindo lá na ponta hoje: acho que nós estamos levando esperança. Não é isso, Santusa? Não é isso, Lauda? Não é isso, Doutora?

Já pensou o pai que recebeu um diagnóstico de que o seu filhinho vai nascer com agenesia e está muito preocupado? Não se preocupe, não; pode ser até dentista, olha que coisa linda! Pode ser médico, pode ser cirurgião - cirurgião! Calma! Olha só, nós temos tecnologia assistiva hoje. A tecnologia não foi criada só para a gente ficar no WhatsApp, no Facebook, no Instagram, não. A tecnologia foi criada para fazer a nossa vida melhor.

Então, famílias que estão nos assistindo, olhem, invistam nas suas crianças, invistam e busquem seus direitos. Daqui a pouco a Doutora vai falar de direitos ali.

Eu estou muito feliz - eu estou muito feliz - mas a gente vai ter que trabalhar em cima de números e dados.

E agora a gente vai ouvir a Dra. Santusa Santana. A Dra. Santusa é especialista em SUS, mas ela também é do terceiro setor, ela é do Instituto DNA Brasil, e vai falar do trabalho do terceiro setor e das associações no apoio a pessoas com deficiências, aos seus familiares e a importância de ações integradas.

Como a Santusa fala muito de números, eu já vou levantar uma questão aqui, Santusa - e já quero que a Secretaria preste atenção. A gente pode pedir à Secretaria Nacional de Saúde Indígena registro de crianças que nasceram com agenesia de membros. É muito sério o que eu estou falando e eu sei porque eu estou pedindo isso. Nós temos aqui pessoas que não precisam entender a minha preocupação agora, mas eu acho que... Quantas crianças indígenas o senhor viu, Doutor, nos últimos anos com agenesia de membros? Onde elas estão?

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN (*Fora do microfone.*) - Olha o Banco de Dados aí.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - O Banco de Dados. A gente pode começar pela Secretaria Nacional de Saúde Indígena, porque ela agrega tudo lá, mas a gente pode trabalhar também depois com o Datasus.

Mas se eu começar a buscar universos como a Secretaria Nacional de Saúde Indígena... um ofício, já hoje, saindo da Comissão de Direitos Humanos para a Sesai, perguntando se há registro, onde elas estão e como é que está a vida delas lá, porque eu tenho uma grande preocupação com isso, e você sabe qual é a minha preocupação - quem está aqui na mesa sabe. Como elas estão vivendo em aldeias com essa deficiência?

Então, Dra. Santusa, a senhora tem dez minutos.

Nós não vamos mais tocar a campanha, não, está bom? Está todo mundo se assustando com a campanha. Dra. Santusa, bem-vinda e obrigada por ter aceitado o convite.

A SRA. SANTUSA SANTANA (Para expor.) - Bom dia a todos.

Vou fazer minha autodescrição. Eu sou uma mulher branca de 1,70m. Estou vestindo um casaco preto. Tenho cabelo na altura dos ombros, escuros, e estou usando óculos. Estou aqui, na mesa, e do meu lado esquerdo... Eu estou na ponta da mesa, do lado direito. Então, à minha esquerda estão os outros participantes.

Gostaria muito de agradecer ao Ricardo pelo convite e à Senadora Damares por, mais uma vez, trazer essa oportunidade para o instituto e para falar um pouco da percepção da política pública de saúde.

Definir esse dia da conscientização é extremamente importante porque a gente precisa conhecer. A gente só dá atenção àquilo que a gente realmente conhece, cujos desafios entende, cujos obstáculos entende, para a gente, aí sim, definir uma política pública onde a gente vai trazer as soluções, as ações que vão precisar ser feitas para garantir que a população, que a pessoa que precisa tenha acesso.

Isso é importante porque, no SUS, quando a gente fala do Sistema Único de Saúde, da assistência, do acesso ao tratamento, a gente precisa começar a ampliar essa discussão além dos medicamentos, porque a gente, às vezes, se acostuma a pensar no SUS, só em termos de medicamento, tratamento e como esse paciente vai ter acesso, mas a gente precisa pensar além disso. É um pouco do que a gente vem hoje falar, dessa conscientização, desse entendimento, para a população e para os pacientes - para a população em geral e para os pacientes - que é importante para a gente chegar, aí sim, num modelo que vai trazer toda essa assistência.

O Instituto, eu vou passar aqui... Agora não está passando...

O Instituto tem um trabalho aqui, principalmente aqui dentro do Congresso Nacional... O nosso trabalho é técnico, é suprapartidário e, extremamente, olhando o que dá para fazer de diferente, com os recursos que a gente tem. E, a partir dos dados que a gente precisa, como a gente avança? Como a gente pensa no futuro, como foi falado aqui? Não é a prótese para uma criança de dois anos. A gente tem que pensar que essa criança hoje, vai virar um adulto e pode chegar a cem anos, pelos dados que a gente tem hoje.

Então, como a gente pensa na integralidade dessa política? Como a gente avança, na universalidade do direito garantido na Constituição, mas também na integralidade, desde o momento que ela nasce até o desfecho final. Então, a gente precisa pensar muito nisso, nessas linhas de tratamento.

Então, o que eu...

Deixe-me ver aqui...

Aqui eu trouxe só alguns dados. A Lauda trouxe muito bem na fala dela, que a gente ainda não tem dados específicos.

Então, começo aqui... Para falar de dados, esse é o nosso principal problema, hoje, a gente precisa saber quantas pessoas são e onde elas estão? Porque uma prótese custa R\$100, mas quantas próteses essa pessoa vai precisar durante a vida dela?

Por exemplo, ela vai crescendo, tem que pensar no tamanho do braço, na questão do peso da pessoa, tem uma questão relacionada a isso... Então, a gente precisa buscar essas informações no Brasil todo. E a gente tem o sistema, o Datasus, e temos também políticas que podem trazer esses dados para a gente.

Então, sem dados, a gente não tem como planejar o recurso de que a gente vai precisar e de que maneira a gente vai precisar alocar esse recurso, porque a gente tem que pensar no SUS, a gente tem que pensar no município, que é onde esse paciente está. Como essa política vai ser executada? Qual vai ser o papel dos estados nessa organização? E também, o nível federal, que é o Ministério da Saúde e os outros ministérios que estão diretamente ligados a essa política, pensando também na questão da assistência social, na questão do INSS, porque a gente tem que pensar em tudo isso na hora em que a gente for elaborar essas políticas públicas.

E aí, a gente tem que começar sempre com o problema. Onde está esse problema? Onde o paciente... E aí eu estou falando problema, gente, mas eu estou falando problema da política pública, né? Por que a gente não está vendo esse paciente? Quais as leis que precisam ser feitas? A gente já tem leis suficientes? As portarias que os ministérios definem e publicam estão sendo suficientes para a gente ter essa visibilidade?

Então, esse é o primeiro passo.

A questão também da parceria com o Ministério da Educação e os outros ministérios. A gente já tem isso muito forte na saúde, na atenção primária, também.

A questão de compra, manutenção dessas órteses, próteses e materiais especiais. A gente já tem uma Lei Brasileira de Inclusão. Como a gente vai envolver todas essas áreas para a gente conseguir assistência para esse paciente?

A questão dos dados clínicos diversos. A gente fala do SUS (Sistema Único de Saúde), mas a gente tem que entender que, dentro desse sistema, a gente tem a rede própria do SUS, pensando na assistência dos profissionais da equipe multidisciplinar, mas a gente tem que pensar também na saúde suplementar, os planos de saúde, porque, por lei, a gente está falando de um único sistema. Esse paciente está no SUS, que a gente chama de rede própria, mas ele também passa pela saúde suplementar. Como a gente une todas essas informações dentro de uma vigilância - aí pensando no banco nacional de vigilância - para a gente conseguir trabalhar uma política nos dois? Onde esse paciente vai estar? Quando ele estiver no Sistema Único de Saúde, ao que ele vai ter acesso? Quando ele estiver na saúde suplementar, ao que ele vai ter acesso? Esses dados têm que estar disponíveis. É lógico, dentro da lei de segurança de dados, mas esses dados têm que

estar disponíveis, para a gente realmente garantir que, na hora de definir essa política pública, esse paciente tenha essa visão integral do cuidado de que ele precisa.

Então, a gente já tem a Lei de Inclusão. Dentro do ministério, a gente tem a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. A gente tem leis estaduais, como foi falado aqui, da questão da conscientização. Então, para a gente definir um protocolo, uma linha de cuidado, uma diretriz, a gente precisa realmente levar essa discussão para os estados. A gente tem a Lei 13.685, que é de 2018, que fala da notificação compulsória de malformação congênita, e aqui, nessa mesma lei, a gente tem a notificação dos casos de câncer. Então, a gente já tem vários instrumentos que mostram para a gente a importância de se ter dados.

Agora, a nossa pergunta é: por que esses dados não estão disponíveis? Por que a gente não tem a visibilidade desses dados? Porque com os dados a gente pode direcionar, por exemplo, emendas parlamentares; solicitar uma mudança até nos planos plurianuais, nas leis de diretrizes orçamentárias. Então, para a gente conseguir realmente implementar e integrar o sistema, a gente precisa que essa informação chegue para todos os profissionais de saúde, para todos os gestores, para todos os pacientes, para a população em geral, porque a gente precisa participar.

O Sistema Único de Saúde traz, dentro da sua constituição, a Lei 8.142 também, que fala do controle social, da nossa participação ativa na definição das políticas públicas em audiências, em consultas públicas, em trazer a demanda; porque o sistema é reativo, ele só vai fazer aquilo que ele é demandado. Então, se a gente não traz a questão, o problema que a gente precisa resolver, a gente não vai conseguir realmente implementar algo que seja inclusivo.

Eu trouxe aqui algumas ações que eu acho que são importantes.

Definir protocolos e serviços dentro da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

A atenção primária à saúde (APS), é fundamental; a gente não consegue fazer política sem olhar para o município, que é onde esse paciente está. A gente precisa de notificação.

Questão dos centros de referência, pensando em reabilitação física e psicossocial, isso precisa estar escrito. Qual que é o papel de estado, município e União nesse sentido?

O fornecimento de órteses e próteses.

O acompanhamento integral. Como eu falei no início, não é uma questão pontual; é pensar na vida inteira dessa pessoa e acompanhar essa pessoa durante todo esse tempo, porque a decisão profissional dela vai ter impacto também no modelo de prótese de que ela vai precisar. Então, não é algo pontual - quero reforçar isso.

A questão da equipe multidisciplinar. A gente já tem uma política de equipe multidisciplinar no Ministério da Saúde, mas muito mais assistencial. A gente precisa de algo mais técnico pensando nessas necessidades. Então, a gente tem que pensar desde o médico, como foi falado aqui, a questão de enfermagem, a nutrição, a psicologia, a assistência social e a engenharia. A gente precisa ter essa visão completa da discussão.

E financiamento e compra. Eu insisto e reforço que a gente tem dinheiro. O SUS é subfinanciado? Sim, se a gente pensa no valor habitante/ano que é utilizado na população, é lógico que a gente pode aumentar, pois está em torno de R\$8, R\$9 habitante/ano. A gente pode colocar mais, ainda mais pensando nas inovações que a gente precisa, mas o dinheiro que a gente tem hoje está sendo bem usado? Onde que ele está sendo usado? Então, é necessário a gente ter regras, a gente ter critérios, a gente adotar protocolos, catálogos com especificações, atualizar a tabela do rol do SUS, que a gente chama de tabela Sigtap. Isso tem que estar descrito na tabela, isso tem que ter rastro, tem que saber o valor que vai ser direcionado. A gente precisa ter isso muito bem estabelecido.

E para a gente medir - porque a gente precisa medir para planejar, para a gente garantir continuidade da política, para a gente pensar numa política de Estado, não em uma política de governo - a gente precisa ter indicador, a gente precisa ter dados.

E aí eu termino como eu comecei: falando de dados. Sem dados, sem participação das pessoas, sem pensar em continuidade, a gente não vai conseguir realmente garantir essa inclusão, que é o que a gente quer. E, o mais importante, a gente pode fazer isso, a gente tem conhecimento hoje para fazer, a gente tem profissional para fazer, a gente tem representantes no Parlamento, como a Senadora Damares, que tem compromisso com a causa. Vários profissionais que estão aqui e estão assistindo, famílias sabem que, é lógico, a gente precisa evoluir dentro do sistema de saúde, mas a gente já conseguiu avanços de 1988, da Constituição, da Lei 8.080, de 1990, para cá, mas para a gente evoluir a gente precisa realmente da proximidade das pessoas com essa pauta. E é uma pauta que, como eu falo sempre, tem que ser constante e persistente. Não é uma vez, não são duas vezes, não é uma reunião, a gente precisa realmente trazer a população, o controle social para participar dos conselhos municipais de saúde, dos conselhos estaduais de saúde, do Conselho Nacional de Saúde, a gente precisa sentar nas cadeiras de decisão para a gente trazer as necessidades.

Eu termino com uma afirmação - e eu acredito que é o porquê que eu acordo todos os dias -: o SUS precisa dar certo! A gente não tem mais tempo para discutir se ele faz sentido ou não, se ele precisa existir ou não; ele já existe, ele é uma transformação, ele mudou a história da saúde no Brasil, ele é a única política pública presente nos 5.570 municípios. Então, ele trouxe dignidade para as pessoas, quem é do interior sabe o que era o Brasil antes do SUS e o que é o Brasil depois. Então, é no que eu acredito. E contem comigo. Senadora, conte comigo! A gente tem vários projetos em paralelo sendo feitos também.

Aqui estão todos os meus contatos e o do instituto.

Estou à disposição para continuar no debate.

Obrigada.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Doutora, muito obrigada, muito obrigada. Ela trabalha com dados, com números. Ela é uma das pessoas que nos provocam o tempo todo aqui no Congresso a termos atenção aos dados. Não tem política pública sem dados. Não é isso, Doutora? Não tem política eficaz sem número. Eu posso estar colocando muito dinheiro aqui, mas, na verdade, quando a gente vai ver o número, é ali que está precisando de dinheiro.

E a senhora trouxe uma informação importante. É notificação compulsória nascimento de crianças com agenesia e qualquer outra anomalia genética, como fala a... Eu não gosto da palavra anomalia genética, não gosto, mas está lá na lei, desde 2018. Mas é o censo que descobre os que nasceram de 2018 para trás, os adultos. A minha pergunta é a seguinte, Doutora. Nós somos um país que ainda tem muitas parteiras tradicionais. A senhora conhece o formulário da parteira tradicional? Ela também é obrigada a notificar? A parteira de área indígena, a parteira de região ribeirinha, essas mulheres... O formulário que essas mulheres recebem... É porque eu acho que, quando elas fazem um parto, elas têm que preencher um formulário, e, nesse formulário das parteiras tradicionais, tem a obrigatoriedade de informar que a criança nasceu com anomalia genética?

A SRA. SANTUSA SANTANA - É uma questão da política pública. Então, teria, sim, que informar. A questão toda é a obrigatoriedade, porque, às vezes, a pessoa pega o formulário, mas não preenche todos os dados. Nem sempre...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Algumas são analfabetas, nós temos parteiras analfabetas no Brasil.

A SRA. SANTUSA SANTANA - Exatamente.

E aí o papel... Quem deveria fazer esse papel é a atenção primária à saúde, porque a gente tem que lembrar, independentemente de onde essa criança nasça, que, com até cinco dias, ela tem que ir à atenção primária da saúde para fazer o teste do pezinho. Então, o sistema de saúde conheceria essa criança com cinco dias de vida no máximo, poderia ali a equipe da atenção primária à saúde fazer essa notificação, mesmo não tendo nesse documento do nascimento em si. Então, é uma questão mesmo de discussão e da importância de trazer esses dados.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - O.k. E foi o que a Lauda disse. Essa é uma situação que é visível, não é como aquela criança que tem uma síndrome que é invisível. Essa é visível. A notificação, realmente, precisa, tem que ser compulsória.

Doutora, a gente tem muito o que conversar, mas, na sua apresentação, a senhora trouxe uma série de encaminhamentos. A Secretaria vai acompanhar aquelas que nós podemos fazer enquanto Comissão de Direitos Humanos, vendo como provocar o Congresso Nacional para os demais encaminhamentos. Muito obrigada. A senhora nos surpreende em cada participação que a senhora tem aqui no Congresso Nacional. Muito obrigada.

Agora, nós vamos ouvir... Atenção, quem está aqui no plenário. Nós temos duas pessoas para ouvir. Uma é o Dr. Wallas, que vai falar agora sobre a aplicação de tecnologia educacional de soluções inovadoras. Depois, gente - atenção, vocês estão aqui -, a Dra. Amanda vai falar, aquela bonita lá. A Dra. Amanda não tem uma mão, vocês vão conhecê-la, ela vai mostrar para vocês. E como é que ela é doutora? Ela não tem uma mão. Como é que ela se tornou doutora? Ela luta pelos direitos de quem não tem mão, de quem não tem pé, de quem não enxerga. Preparem-se, pois vocês vão ver como ela é linda, como ela é linda. E nós vamos cuidar de todas as pessoas no Brasil que não têm mão, que não têm pé - não é isso, Doutora? -, que não têm olhos... Todas as pessoas precisam ser cuidadas. E obrigada, porque vocês estão aqui com a gente hoje para nos ajudar a cuidar das pessoas.

Agora, a gente vai ouvir o Dr. Wallas sobre a aplicação da tecnologia educacional de soluções inovadoras para a inclusão. Muito obrigada, Doutor, por estar conosco nesta manhã.

O SR. WALLAS NUNES (Para expor.) - Bom dia a todos.

É um prazer muito grande estar aqui hoje representando a Câmara Brasileira de Tecnologias Educacionais.

Eu vou fazer a minha autodescrição: eu sou moreno, tenho 1,8m, cabelos escuros, olhos castanhos escuros, estou vestido com um paletó azul escuro.

Senadora e demais componentes da mesa, além do marco da data do dia 25 de agosto ser essa bandeira, nós temos aqui, como foi discutido com o Dr. Renan, enquanto esse ato da educação e essa integração das tecnologias, que podemos desenvolver muita coisa nessa área, e essas ações podem ser desenvolvidas pelo pessoal da Apae, pelos nossos alunos. Hoje, o Brasil... Eu costumo falar sempre no mundo todo...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - O senhor quer dizer que os meninos da Apae podem ajudar a fazer brinquedos e próteses?

O SR. WALLAS NUNES - Não só podem, como vão.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Vocês estão ouvindo? Vocês estão ouvindo?

Quero aproveitar, Doutor, e cumprimentar Pedro Paulo Monteiro, educador social, que está aqui, da Apae; Roberta Monteiro, psicóloga; Rafaela Souza, professora; Sirlane de Souza, professora; Edineide Gomes, educador social; Lucas Kennedy, educador social - olhem quanta gente! -; Micaela de Matos, nutricionista; Bruna Trazarela, psicóloga; Ana Julia Roma, terapeuta ocupacional; Eduardo Marcelino Almeida, Presidente da Global... Eu não sei falar essa palavra, é de uma instituição... Silma Souza Costa, instituição Dar a Mão... Cadê a instituição Dar a Mão, que está aqui? Que legal. E Maria José Olegário, Coordenadora da Fenajufe. Quanta gente da Apae!

O senhor está dizendo que esses meninos que estão sentados aqui vão poder fazer brinquedos educacionais e próteses? Olhe o seu compromisso! Podemos recrutá-los para esse trabalho, Doutor?

O SR. WALLAS NUNES - Isso. A Câmara Brasileira de Tecnologias Educacionais, em parceria com a Apae, a Apae-DF... Nós temos uma habilidade, enquanto brasileiros, que nenhuma outra nação tem, que é a habilidade da criatividade. Hoje, a tecnologia está acessível a todos, hoje você tem acesso à mesma plataforma que é utilizada nos Estados Unidos, na Europa, de desenvolvimento, como o Dr. Renan colocou, de modelagem... Então, a tecnologia da impressora está muito acessível, a gente consegue desenvolver uma prótese com R\$100, conseguimos ter impressão de garrafa PET.

O grande desafio da transformação do nosso país é através da educação. E esse desafio vai vir com a capacitação dos nossos jovens a utilizarem as tecnologias para o bem e se passa dentro da tecnologia assistiva, essa capacidade de ensinarmos eles a operarem um *software* de modelagem, a operarem uma impressora 3D... Vocês vão ter a capacidade de desenvolver recursos adaptativos de próteses e não só próteses, mas também de desenvolver cadeiras de rodas, com essas cadeiras de rodas podendo ser evolutivas conforme a idade, o peso, conforme essas crianças forem crescendo, suportes de braço... E tudo isso ser desenvolvido dentro da Apae, em casa... Essa tecnologia está à disposição para promover o bem, promover essa integração de levar não só ao ensino, mas levar à inclusão.

Como o Renan colocou, o maior desafio hoje é isto: é termos mão de obra qualificada; e, quando qualificamos vocês jovens, como todos da Apae que estão aqui, vocês terem a capacidade e poderem desenvolver essa modelagem, esse *software*, e levar essa inclusão para todo o país com esses projetos.

O desafio da Câmara Brasileira de Tecnologias Educacionais é este: promover essa inclusão e, através dessas tecnologias assistivas, capacitar vocês a desenvolverem suportes, cadeiras e a terem também uma nova profissão, uma profissão na área de tecnologia - não só isso, mas a parte de modelagem e essa parte de desenvolvimento é uma área bem vasta.

E é isso, Senadora.

O nosso desafio é colocar essa inclusão e levar essa capacidade de esses jovens poderem desenvolver, em todo o Brasil, a modelagem com *software open-source* e fazer próteses, cadeiras de rodas, suportes, levando algo diferente para a nossa sociedade.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - O.k., Doutor. Obrigada, eu fico muito feliz. Eu já percebi que não precisamos de grandes investimentos, não. A gente com o recurso certo indicado... Então, quer dizer, Dr. Renan e Dr. Wallas, que eles mesmos podem fazer a capivara deles? Os jogos deles? (*Risos.*)

O SR. WALLAS NUNES - Sim, sim.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Então, não precisam trazer pronta. Eu vou fazer o desafio: em vez de o senhor trazer, Dr. Renan, os brinquedos deles, as capivaras prontas, você vai lá fazer com eles. Aceita o desafio?

O SR. RENAN DO NASCIMENTO BALZANI - Está aceito...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Olhem aí, educadores. Então, pronto, desafio feito: levá-los, acho, à UnB ou ir da UnB até a Apae para que eles façam. Vão ter que fazer uma capivara para mim, porque eu não sei fazer. Vocês vão aprender e vão fazer uma para mim.

Dr. Wallas, parabéns, eu acho que é isso. É isso. Quando a gente falou aqui... Eu nunca vi uma boneca sem mão...

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS (*Fora do microfone.*) - Nem um menino.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - ... nem um menino, não é? Então, por que a gente não pode ter esses brinquedos, também, inclusivos? Por quê? Eu me lembro de que, quando criança, a primeira boneca negra que chegou ao Brasil foi um susto: "Uau!". Depois, a minha filha... Eu tenho uma filha indígena...

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS (*Fora do microfone.*) - Mas isso depois de muita provocação, não é?

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

A minha filha é indígena, ela tem 26 anos. Ela chegou à minha vida quando ela tinha seis anos. E nós só fomos encontrar uma boneca indígena para ela quando ela já tinha por volta de doze anos. E olhem que a gente encomendou!

O que eu quero dizer: por que a gente não começar a provocar também os brinquedos inclusivos, os jogos inclusivos?

Eu estou muito feliz em conhecer a Câmara Brasileira de Tecnologias Educacionais. Muito prazer. E vamos buscar recursos para a gente universalizar essas tecnologias educacionais, como a tecnologia assistiva. Eu estou muito feliz com a presença de vocês.

Agora, a gente vai ouvir a nossa última convidada, porque está todo mundo agora na expectativa para conhecer você, Doutora. Nós vamos ouvir, com muito carinho, a Dra. Amanda. É isso, não é? Amanda Cristina Ribeiro Fernandes. Olhem só, ela é doutora, defensora pública - ela cuida dos direitos de todo mundo - e é Coordenadora do Núcleo de Defesa dos Direitos Humanos da Defensoria Pública aqui do nosso Distrito Federal.

Dra. Amanda, apresente-se. Está todo mundo curioso para conhecê-la agora. Seja bem-vinda.

A SRA. AMANDA CRISTINA RIBEIRO FERNANDES (Para expor.) - Obrigada.

Deixe-me chegar só um pouquinho para a frente. Está dando para me escutar direitinho? (*Pausa.*)

Bom dia a todos, a todas as pessoas.

Cumprimento a Senadora Damares e toda a mesa.

Estou muito feliz de estar aqui hoje.

Vou fazer minha audiodescrição, até porque eu mesma tenho uma amiga com deficiência visual, que faz aniversário hoje, a Isadora. Vou mandar um beijo para ela. E ela me ensinou também a me audiodescrever certinho. A gente tem que falar à altura, não é? Eu sou uma pessoa de estatura média. Está parecendo que é mais baixinho, mas é porque a cadeira está baixa. Mas eu tenho 1,66m. Tenho cabelos longos, no estilo que a gente chama no Brasil de moreno iluminado. Pelo IBGE, eu sou uma mulher parda. Estou com óculos de armação marrom hoje. Uso brincos prata. Estou com um *blazer*, um colete preto, blusa listrada preta e branca. Sou uma mulher com deficiência e tenho agenesia de membros. Não tenho os quatro dedos da mão esquerda, como vocês podem ver.

Aqui tem muitos amigos da Apae, e eu vou inclusive estar na Apae Brasil na quinta-feira, para falarmos de autodefensores. Aqui tem algum autodefensor? (*Pausa.*)

Eita, que legal! Vocês são três, não é? Eu vou falar sobre autodefensores, porque nada sobre nós sem nós, não é? As primeiras pessoas que têm que aprender a defender os nossos direitos somos nós mesmos. Então eu estou aqui também representando isso.

Agradeço à Senadora e à Carol, que é do gabinete da Senadora. A gente a encontra muito no Distrito Federal aqui, na pauta de direitos humanos e acessibilidade.

E muitas pessoas conhecidas, a Silma, que também é um amor, com o Samuelzinho, e também está sempre com a gente aqui no DF.

A sua assessoria me perguntou se eu tinha apresentação. Eu falei assim, olha, pelo tempo, e eu acho que vai ser uma questão tão pessoal, que eu acho melhor não. Acho que é melhor falar sobre a minha vida, a minha história, de como eu cheguei até aqui, do que me perder em questões de Defensoria.

Então eu vou começar. Ouvindo o Dr. Ricardo falar, eu sempre penso muito nisso, sabe? Como eu cheguei até aqui, se não pelo esforço da minha mãe, porque a minha mãe é uma professora. Depois de três filhos homens, veio a menina, e ela só descobriu depois que eu nasci a minha mão. Ela não viu durante o ultrassom. E aí, sem nenhuma informação. Lembro que meu irmão perguntou assim: "Será que ela vai andar também? Porque ela está com a mãozinha assim". Porque era isso, imagina, depois de três filhos homens, vem uma menina com a mãozinha assim, ela não sabia como lidar.

Então, quando eu escuto vocês falando sobre a preparação dos pais, isso é muito importante. Eu vim a aprender que o nome era agenesia depois de adulta, depois que eu já era defensora. Porque eu não sabia nem o nome. Eu sabia que eu tinha uma deficiência congênita, porque congênita quer dizer quando a gente nasce assim, mas o nome... E dar nome às coisas é muito importante. Dar nome a como existimos é muito importante.

A minha mãe então, como toda professora, eu falo isso, ela é uma pessoa de luta. E desde criança, eu cresci ouvindo assim: "Você é inteira. Naquilo que você se propõe fazer, você é uma pessoa inteira, na sua escola". Minha mãe sempre teve esse incentivo de me fazer entender que sou inteira. Por isso que eu tenho tanta gratidão às mães, por isso que eu trato as mães com tanto amor. A Silma sabe que, na Defensoria, elas chegam, e eu sou fã das mães e professoras também.

E a minha mãe procurou primeiro o Sarah, que é um centro de reabilitação aqui de Brasília, para entender, porque a mãe fica um pouco assustada no início - não é, Dr. Ricardo? Assim, você fica sem saber como é que vai... E aí, o médico conversou com ela, falou: "Pode ser que tenha adaptações, pode ser que não, pode ser que a gente precise fazer algo se ela for canhota". E explicou exatamente isso que muitos de vocês falaram. Ela vai ter uma adaptação conforme as fases da vida. Porque, por exemplo, quando eu era pequenininha, eu pegava uma caneta, porque o gancho aqui prendia muito bem a caneta no meio. Agora eu estou segurando no meio. E aí, ele falou assim, com o tempo, ela vai pegar um copo descartável. A partir do momento em que vai crescer aqui, outras coisas vão acontecendo. Então, essa preparação, para a minha mãe, do que poderia ser feito, do que eu poderia ter autonomia de fazer, de cortar, de viver uma vida autônoma, foi muito importante.

Na escola, quando vocês falaram de escola, eu também achei muito interessante. Então, estou pegando muitos ganchos do que foi falado aqui porque os professores e os colegas têm que estar preparados também. Por exemplo, uma professora de Matemática queria ensinar tabuada tradicionalmente assim: coloca os dedinhos, aí você faz a tabuada do nove e desce aqui. Não tinha como eu descer, como que eu ia ensinar a fazer a tabuada assim? Então, ela foi mudando o jeito de fazer, adequando.

Eu sempre quis luvas. Quanto estava frio, eu queria luvas e não tinha luva, não tinha luva. Minha mãe sempre correu atrás das luvas, queria que eu tivesse ao menos para não ter frio mesmo na mãozinha - até hoje eu falo mãozinha - e para a gente conseguir se adaptar. Então, assim, são etapas da vida em que a gente vai se modificando e os problemas vão se diferenciando.

Até quando me perguntam assim: "Onde você acha que você sentiu mais?". É isso, as diferenciações são conforme a etapa da vida. Quando eu era novinha, que eu entrei na escola, eu queria provar para todo mundo que eu conseguia amarrar o cadarço sozinha. Então, ficava, assim, naquele esforço, amarrava o cadarço sozinha. Hoje, se alguém quiser amarrar para mim, eu falo: "Pode, eu não vou mais me esforçar". Vivo com o cadarço desamarrado. Porque a gente tem que...

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS (*Fora do microfone.*) - Ou compra sem cadarço.

A SRA. AMANDA CRISTINA RIBEIRO FERNANDES - Ou compra logo sem cadarço. Porque a gente tem que trabalhar a nossa autonomia com interdependência, todo mundo precisa de ajuda em algum momento. Se eu for comprar um apartamento hoje, eu quero perguntar para alguém: "Qual que é o melhor?". Você precisa trabalhar a sua autonomia, mas também saber que tudo bem você pedir ajuda para abrir alguma coisa, que tudo bem a gente conseguir se conectar naquilo que cada um pode fazer.

O que eu achei muito legal na fala, principalmente, do pessoal da UnB, que falou sobre prótese e órtese, é a questão de dar oportunidades. Tem muitas pessoas que podem não querer, mas para mim, por exemplo, a área da saúde nem passou pela minha cabeça. Assim, eu apaguei a área da saúde, porque não tinha luva, não tem luva cirúrgica. Então, eu já excluí totalmente, não era nem algo que eu pensava. E eu lembro que, mais velha, eu vi uma jornalista falando da luva cirúrgica e falei: "Gente, olha que lindo!". Então, dar a possibilidade de a pessoa poder fazer é direito humano. É você ser quem é nesse espaço. Você pode fazer isso? Então, assim, eu digo muito isso para pessoas com deficiência visual também. É a ideia do modelo social de deficiência. A deficiência não está na pessoa, está na sociedade. A deficiência não está em quem usa a cadeira de rodas, está no seu prédio, que tem escadas, então a pessoa não pode entrar. A deficiência não está na

pessoa que está sem mão, a deficiência está em uma sociedade que não pode produzir nada para que ela escolha a própria profissão. Esse é um modelo social de deficiência pelo qual a gente luta, na visão dos direitos humanos, na Defensoria Pública também: que é o de que a sociedade tem que lhe fornecer meios. Senadora, inclusive, o Estado tem que lhe fornecer meios para que você tenha autonomia de escolha da sua profissão, da sua faculdade e de diversas questões.

Aí veio a adolescência, que é uma outra fase da vida, assim, em que eu acho que você fica muito insegura - você já está falando, se preparando para a Lelê também - visualmente. Então, hoje, quando a Senadora falou: "Olha, que bonito!". Foi algo que eu comecei a trabalhar muito, porque como lhe falta algo, eu não me sentia nessa beleza. Então, os meninos também nem sempre eram tão afáveis, na adolescência, porque você era diferente. Naturalmente, eu escondia a mão, naturalmente. Quando eu via, eu estava... Para parecer mais bonita, porque eu não me sentia bonita. Então, a adolescência foi essa fase em que o visual impactou, tanto que eu tinha muita agonia, depois do primeiro vídeo que eu vi, de mim batendo palma. Eu falei: "Meu Deus, que coisa estranha, não quero mais bater palma". Minha mãe me deu uma bronca enorme e falou: "Jamais você vai deixar de bater palma, porque na hora de comemorar a gente bate palma". E ela sempre falava assim: "A gente está mais acostumado a ver do que você, por isso que você viu no vídeo e achou estranho", porque eu realmente não me via. E por isso que é tão importante a gente se ver, a gente se aceitar ali.

E, depois de tanto bater palma em vídeo, hoje eu acho supernormal. E vocês perceberam que eu sou uma pessoa que naturalmente fala gesticulando - eu já falo muito gesticulando -, e tudo bem, é o meu jeito de falar. Porque, na prova oral... A prova da Defensoria Pública tem cinco fases, e eu passei por uma prova oral. Foi um outro momento em que eu me senti insegura, porque eu falei: "Eu falo muito gesticulando, os examinadores vão ficar só olhando para a minha mão".

E, assim, algumas pessoas foram meio chatas e falaram assim: "Então faz assim com a mão". E outras já falaram: "Você não precisa fazer assim com a mão, você não precisa esconder a sua mão. Você tem que falar com naturalidade, porque o que você fala numa prova oral, as perguntas que você responde, você tem que falar com naturalidade. Se você ficar preocupada com o seu corpo, você não vai responder direito". Então respondi com total naturalidade, fui falando. Eu falo gesticulando, é o meu jeito de ser mesmo. E, então, cada fase da vida eu acho que apresenta essa..

Eu já passei do tempo. Mas eu já vou fechar. Fui falando da vida.

Cada fase da vida apresenta uma barreira, e nunca uma deficiência pode ser vista como menor que outra, sabe? A gente, nós que temos deficiência como a agenesia de membros, às vezes a gente sofre isso: "Mas você tem o cognitivo preservado? Então você não sofreu nada". E a gente não pode passar por isso, sabe? "Você tem a outra mão." "Que bom que foi a direita, então não aconteceu nada." Não! São fases da vida, e aí você fica se cobrando.

Então, por exemplo, eu tive uma autocobrança enorme de ser muito inteligente, de conseguir fazer as coisas, porque é isso, assim, "nossa, parece que poderia ser pior". Isso também é uma violência. Isso também é uma violência.

Então, eu passei num concurso muito nova, mesmo sem as cotas lá atrás, e depois fui passando através das cotas. Não tenho problema nenhum em dizer isso, porque me deu esse espaço, e é o espaço que, quando eu cheguei à Defensoria, novamente eu falo: "Nós temos que ter nossos autodefensores". Eu falei: "Aqui a gente está fazendo pouco pela pessoa com deficiência". Eu pedi essa vaga. Eu falei: "A gente precisa fazer mais pelas pessoas com deficiência. Está pouco". E principalmente para as pessoas com deficiência que estão na realidade em que eu vi a minha mãe. Lá, minha mãe deu aula em escolas públicas, sempre aqui na Ceilândia, em cidades satélites que a gente considera bem difíceis, como na Estrutural e na Ceilândia.

E aí, falam assim: "Nossa, mas tem tantas oportunidades, a UnB dá prótese, por que a mãe não vai lá?". Eu vou te dizer por que a mãe não vai lá: porque ela, primeiro, foi uma mãe que foi abandonada pós-diagnóstico, porque os pais não ficaram, e é difícil locomoção, é difícil chegar.

Então, quando o Doutor fala que nós temos que fazer outras pessoas nos territórios reproduzirem essas próteses, essa é a importância. Porque as mães estão tendo muita dificuldade de chegar, porque, primeiro, ela quer dar o que comer para aquela criança; depois ela vai pensar em outras coisas. Ela está pensando na sobrevivência, numa situação muito difícil. Ela está pensando em como que vai levar para a escola sem, às vezes, a criança desregular; a gente falou de neurodivergência. Como que ela não vai desregular se pega um ônibus lotado? Então, ela já chega à escola desregulada, com fome e sem o remédio na hora certa.

Então, são tantas questões para pensar, depois, em outras adaptações, que eu falo - na Defensoria, eu sempre trago isso à mente -: "Olha, a gente precisa lembrar dos privilégios que a gente tem até para lutar pelos direitos. Porque tem gente que não tem essa oportunidade de estar aqui para lutar por esses direitos". E nós temos que ser essa voz. Então, eu acho que isso é importante.

Outra coisa que foi falado aqui e é algo que eu enfrento muito no dia a dia da Defensoria é: "Mas e o custo. Dá trabalho, dá dinheiro". Dinheiro, como a gente falou, a gente tem, ele só precisa ser realocado. E, em direitos humanos, a reserva

do possível não pode ser alegada; a gente tem que ter o mínimo existencial e a dignidade da pessoa humana. Você tem que realocar esse dinheiro para essa pessoa existir nessa sociedade.

Não pode ter: "Ah, isso é caro". Porque eu já ouvi muito isso: "Doutora, isso que a senhora falou é bom, mas a senhora sabe quanto custa um intérprete?". Você tem dinheiro. Sabe, assim? Se você se reorganizar, ainda mais como Estado, você tem o dever de fazer isso. Então, não tem reserva do possível, quando nós estamos falando de uma pessoa existir, não tem. Essa limitação não pode existir em relação a direitos humanos - é o que eu penso. E, também sobre tecnologia assistiva, só anotei aqui, é importante para uma gama de pessoas que a gente nem imagina. Eu estava fazendo uma especialização sobre acessibilidade e inclusão, estou fazendo ainda, e a gente estava falando até sobre agricultores que vão voltar a trabalhar e cuja mão está tão rígida que eles não conseguem fechar, então não conseguem pegar o lápis. E foi uma tecnologia assistiva que permitiu que eles pegassem o lápis e voltassem a aprender a escrever.

Então, quando a gente pensa que as pessoas podem existir do jeito que são, a gente nem imagina que uma tecnologia que é para um pode ir para vários, porque várias pessoas podem usufruir dessa tecnologia. Eu acho que é isso.

Eu passei bastante do meu tempo, desculpe, mas eu acho que a gente não pode pensar sobre fragmentação do cuidado, como se cada pedacinho, como se a saúde fosse uma caixinha, a assistência... A pessoa com deficiência tem que ter pensado como um todo.

E eu tenho muito orgulho de estar aqui, de ser uma pessoa com deficiência que consegue expandir a voz de outras pessoas com deficiência. Eu vejo as mães que eu atendo com esperança no olhar, sabe? Isso me mudou também como profissional.

E eu espero, como a Senadora falou, a Lauda, o Dr. Ricardo, que elas tenham essa esperança, que cada vez mais a sociedade está mudando. A gente está nomeando aqui, isso é uma audiência para nomear, para conseguir valorizar, para mostrar que essas pessoas existem e que elas podem chegar aonde elas quiserem.

Obrigada. (*Palmas.*)

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS - Amanda... Dra. Amanda, eu posso, eu vou...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - A Lauda quer fazer uma pergunta.

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS - Amanda, Dra. Amanda... Eu vou chamá-la de Amanda, porque ela é muito mais nova do que eu, gente, ela é uma menina.

Então, me diga uma coisa, você trabalha, por exemplo, você sozinha, está em uma casa e tem um monte de embalagens, como é que você faz, por exemplo? Eu estou te falando isso porque, como a minha filha tinha atrofia nas mãos e tudo, quando a gente viajava e tal, entregavam no voo, por exemplo, aqueles pacotinhos de amendoim, de biscoitinho, de não sei o quê e tal... Para você abrir aquelas embalagens, para você abrir um vidro, como é que você lida no seu dia a dia, na sua independência, nesse contexto?

A SRA. AMANDA CRISTINA RIBEIRO FERNANDES - Eu moro sozinha hoje em dia, inclusive. E, assim, são duas coisas: se estiver muito fechado, é o que eu falei de autonomia interdependente, eu peço para alguém.

Eu usava, e era outra coisa em que a minha mãe batia muito, muito a boca, porque eu ficava fazendo... A Helena também deve fazer isso. Você acaba indo para a boca, mas, aí, por exemplo, na época da pandemia, eu falei: "Gente, não posso ficar usando na boca o tempo inteiro, ou ficar...". Aí minha mãe me ensinou muito a apoiar as coisas. Então, assim, eu tenho tábua para tudo, tenho tábua. E também tem as marcas. Por exemplo, filtro de café é uma coisa que eu só compro de uma marca específica, porque eles fazem um filtro grudadinho que eu fico tentando abrir e não consigo de jeito nenhum.

Então, assim, eu acho que você vai se adaptando na vida. E isso, novamente, talvez eu esteja falando muito disso, mas para mim foi muito importante, foi a minha mãe me ensinando: "Coloca aqui, coloca aqui na tábua e vamos fazer alguma coisa", e sempre adaptando.

Por exemplo, você falou alguma coisa da sua filha que queria cuidar da sua sobrinha, eu falava: eu queria tanto fazer trança no cabelo. Até hoje não aprendi, mas, assim... A gente sempre fica querendo fazer trança no cabelo, mas tenho muitas amigas... Então, assim, tem coisas que você não vai conseguir, ou você precisa de uma adaptação.

E é disto que a gente está falando: a tecnologia é muito boa para todo mundo, mas, para pessoas com deficiência, ela torna a vida possível, ela é muito mais.

Então, eu vejo hoje muitos outros adaptadores, coisinhas, até as empresas de cosméticos lançam mais coisas com adaptação, com uma modelagem que seja mais... Para a gente é mais importante que seja flexível, que você consiga fazer. Então, é isso.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF. *Fora do microfone.*) - Você dirige?

A SRA. AMANDA CRISTINA RIBEIRO FERNANDES - Eu dirijo, eu tirei carteira já com ele adaptado, já tirei a carteira... tem que ser todo automático, o vidro tem que ser à direita e tal, mas eu dirijo - até levo multa, inclusive, de velocidade. (*Risos.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Olhe aí, Detran, ela leva multa por velocidade!

Dra. Amanda, só para encerrar a sua participação, a senhora falou que se utilizou desse direito de ir para concurso por cota, mas a pessoa com agenesia tem todos os direitos de uma pessoa com deficiência e, às vezes, a gente vê as pessoas limitando esse direito: "Ó, é só a mão, você não precisa do IPI para o carro, você não precisa dos direitos de uma pessoa com deficiência". Fale sobre isso, tem muitas famílias lá atrás nos ouvindo agora, do outro lado nos ouvindo. Fale sobre os direitos das pessoas com agenesia de membros.

A SRA. AMANDA CRISTINA RIBEIRO FERNANDES - Que são todos os direitos das pessoas com deficiência, como eu falei. Às vezes, querem diminuir os nossos direitos por essa questão: "Você tem a mão direita, por que você...?". Não, tive direito a desconto no carro, sim, porque é isso que eu estou falando: o contexto da sua vida e a sua deficiência fazem parte da política afirmativa de cotas. Então, você tem direito tanto ao BPC/Loas, que, inclusive, é muito importante para as famílias conseguirem a órtese e prótese, muitas vezes. Inclusive, é um pedido delas que se aumentem, às vezes, os empréstimos para que elas consigam órteses e próteses. A gente precisa melhorar as políticas públicas, mas, às vezes, a família está nessa fase de transição, de uma órtese para outra, e é importante que ela tenha esse direito de fazer empréstimos pelo BPC/Loas, mas tudo, claro, dentro dos limites. Então, todo o direito de estacionamento, de educação inclusiva, de adaptação curricular, até no trabalho, direito no trabalho.

Eu lembro que um trabalho que eu fiz antes, em uma profissão que eu tive antes, eles tiveram muito cuidado de o puxador do banheiro não ser aquele que é também... são muito ruins para a gente aqueles puxadores, às vezes, do papel. Eles fizeram aquele que é só na mão, que é o melhor para pessoas com deficiência, porque é só você puxar com... assim, em vez de ficar fazendo aquela coisa difícil que você não consegue puxar as duas, porque você precisa das duas mãos. Então, o trabalho falou assim: "É melhor a gente mudar? Então, a gente vai mudar". Você também tem direito à adaptação dentro do seu trabalho, você tem direito na sua escola. É uma pessoa com deficiência com todos os direitos de uma pessoa com deficiência, conforme a Lei Brasileira de Inclusão e a convenção. Isso é muito importante.

Você quer complementar?

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Eu queria complementar só...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Pode, Dr. Ricardo.

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN - Para a senhora ter uma ideia de como isso é difícil, tem uma pessoa que trabalha na Caixa Econômica que não tem os dois braços, e ela não tem direito a estacionamento. Então, ela vai de carro, mas ela não consegue quase abrir as portas, porque tem que parar longe, muitas vezes, a vaga é apertada e ela não consegue sair, porque não se dá o direito para ela.

Então, olhe como isso se torna difícil para ela, todos os dias, chegar aqui - a senhora conhece aqui a região da Caixa Econômica, que é extremamente lotada - e ela tem que parar, tendo a mesma dificuldade todos os dias, porque não tem acesso.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Arranca indignação da gente uma fala dessa, Dr. Ricardo.

Sim, Amanda.

A SRA. AMANDA CRISTINA RIBEIRO FERNANDES - Isso é um absurdo. É sempre essa questão de diminuir a... e a gente luta também por questões como essa na Justiça, porque você precisa mostrar juridicamente que aquela é uma pessoa com deficiência que tem os direitos legais.

Eu só me esqueci uma coisa... de falar uma coisa muito importante, que eu acho que também é para os pais - pode colocar a foto? (*Pausa.*)

Esse é o Dom, ele é filho de uma Defensora. Por que eu falo dele?

Pode ir parar outra foto. Ele também tem agenesia dos membros, e a mãe dele - olha como ele é fofo! -, é Defensora Pública. Ele nasceu, recentemente, e ela também não conseguiu ver no ultrassom. Acho que isso tirou uma culpa até da

minha mãe, porque assim, a minha mãe e outras mães ficam: "Nossa, mas será que eu não fui em um médico bom, porque não consegui visualizar?", mas é normal, às vezes, em relação à mão, você não ver. O Dr. Ricardo está me falando que ele também não viu no ultrassom.

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN (*Fora do microfone.*) - O médico contou todos os dedinhos...

A SRA. AMANDA CRISTINA RIBEIRO FERNANDES - Então, assim, é normal, isso acontece.

Agora, anos depois, a Dra. Camila teve o Dom, que é lindo, e eu o segurei várias vezes - a gente trocou muito -, e aconteceu de ela só descobrir no nascimento. Então, assim, é porque, às vezes, as mães também carregam essa culpa de: "Como eu não me preparei antes?". Não tem essa preparação, não é? É isso, é só mais essa...

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

O Dom é lindo demais! Lindo! Que Deus o abençoe, Dom! Que você tenha uma vida abençoada, feliz, longa e próspera! Que lindo!

Doutora, eu acho que também essa preparação da mãe - a preparação da mãe, da família - a gente precisa falar sobre isso.

Dra. Amanda, a gente está indo para o final da audiência, mas eu me lembro de quando comecei a participar dos primeiros debates sobre nanismo, aqui no Congresso Nacional. Acho que a Lauda lembra disso, uns 15 anos atrás. Esses debates públicos sobre nanismo fizeram as escolas repensarem o rebaixamento dos vasos sanitários. Vocês lembram disso? As crianças com nanismo saíam da escola entre 12 e 14 anos, e não voltavam mais? Por quê? Tão somente por causa da altura do vaso sanitário; acidentes na escola o tempo todo, por causa do pulinho para sentar-se e para sair do vaso sanitário; todas elas com o queixinho quebrado. Era muito comum a gente ver uma criança com nanismo com cicatriz no queixo, por causa do pulinho para sair do vaso sanitário. E essas discussões foram trazendo visibilidade.

Hoje, as escolas são obrigadas a ter o banheiro rebaixado, como os aeroportos. Está lá banheiro para criança, mas é para pessoa de baixa estatura. Como também a gente começou a repensar a altura da maçaneta. Pessoas com nanismo que não conseguiam entrar no quarto de hotel. Aquele lugar de passar o cartão sempre muito alto. E a gente foi revendo isso. Hoje, nos eventos, a gente vê a cadeira rebaixada. Como a gente vê - a Santusa participa de evento comigo -, cadeira para a pessoa obesa, um pouco mais alargada... Nós estamos caminhando. Estamos caminhando para isso, mas falta muito ainda. Acredite, Dra. Amanda, o seu depoimento aqui, hoje... Eu tenho ideia de que o recorte desse seu vídeo, vai ser muito reproduzido. E você vai tocar muita gente. A começar pelas fábricas de filtro de café. (*Risos.*)

Vamos mandar aí... Vamos mandar a fala dela para as fábricas de filtro de café. E não é só a fábrica de filtro de café. Olhe quantas dificuldades? As embalagens. A Lauda trouxe aqui. Por que as empresas de embalagem não começam a pensar em rever suas embalagens também? Por quê? Ela não precisa quebrar tanto o dente dela, não é? Por quê? Então, gente, esse tipo de debate, vocês não têm ideia de como a fala da Amanda vai perpetuar, como uma audiência pública como esta pode mudar, lá na ponta, a vida de muitas pessoas.

Muito obrigada, Amanda. A Amanda veio falar de direitos, mas veio contar a história dela. Eu acho que a grandeza, a beleza de você contar sua história...

A SRA. AMANDA CRISTINA RIBEIRO FERNANDES (*Fora do microfone.*) - Sem se vitimizar.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - E sem se vitimizar. Ela falou dos desafios dela, mas dos sucessos dela também. Ficamos muito felizes com a sua participação e já vai preparando que a gente vai te dar um bôton também, porque acho que ela tem que ser presença cativa em todas as discussões nesta Casa.

(*Intervenção fora do microfone.*)

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Nós vamos precisar.

Vamos para o final. Eu vou devolver a palavra para todos os que falaram para agradecimentos, por três minutos, considerações finais, mas antes eu quero registrar aqui a participação de Rosângela, do Rio de Janeiro. Ela escreveu o seguinte, é uma pergunta, se alguém quiser responder: "O acompanhamento pré-natal contempla, de forma efetiva, o rastreamento precoce alterações no desenvolvimento fetal que possam indicar [...] [agenesia de membros]?"

A Amanda já falou que nela não foi detectada, no Dom também não, e o Ricardo falou que também não, que na Lele também não foi. Você responde essa pergunta depois, tá, Ricardo?

Luiz, do Paraná: "A data proposta fortalece o debate sobre acessibilidade e diversidade?"

Sim, temos uma data, e a escola fazer um evento nessa data, o município fazer evento nessa data, as câmaras de Vereadores fazerem audiências públicas, o Senado lembrar essa data, a imprensa lembrar, as redes sociais lembrarem essa data têm

uma importância muito grande. Quem trabalha com esse segmento sabe a importância dessas datas para campanhas de acessibilidade, de discussão, de garantia de direitos.

Isabel, do DF, faz um comentário: "A visibilidade é o primeiro passo para que histórias e desafios de quem vive com agenesia sejam respeitados". Passamos por isso hoje de manhã aqui com a Amanda.

Rosângela, do Rio de Janeiro, fala: "Que o olhar biopsicossocial oriente nossas ações, promovendo cuidado integral, empatia e justiça social a todas as vidas em desenvolvimento".

Renata, do DF, pergunta: "Como o desenho urbano pode facilitar o dia a dia de quem tem agenesia, desde a altura de botoeiras a corrimãos adaptados?". Os senhores vão responder essa pergunta.

Jousimara, de Roraima: "Quais políticas garantirão próteses e reabilitação gratuita a pessoas com agenesia de membros no SUS"?

Rosângela, do Rio de Janeiro, ela participou bastante: "Há protocolos de investigação sobre causas ambientais ou farmacológicas que possam contribuir para o surgimento da agenesia?".

E Luiz, do Paraná: "Que papel a educação tem na redução do estigma e da exclusão social?".

Eu vou devolver a palavra aos nossos expositores e vou começar pela mesa.

Santusa, você tem três minutos a cinco para considerações finais, responder perguntas e agradecimentos.

A SRA. SANTUSA SANTANA (Para expor.) - Então, vamos lá. O que a gente precisa pensar na política pública, quando a gente desenha uma política pública e a gente tem uma portaria do Ministério da Saúde que fala do cuidado da pessoa com deficiência? O que essa pessoa vai precisar, incluindo órteses e próteses. Então, a gente tem, dentro da portaria, essa possibilidade, só que a gente tem que ampliar os CIDs, que é a Classificação Internacional de Doenças. A gente precisa colocar quais CIDs estão dentro dos critérios estabelecidos pela política. Então, isso tem que ser, o tempo todo, atualizado. Como eu trouxe aqui, isso tem que estar no rol de procedimentos do SUS, que a gente chama de Sigtap, descrito quem são as pessoas que têm. Por isso, essa classificação, esse cadastro é importante para funcionar a política pública.

Trago aqui, para finalizar: eu gostaria realmente de agradecer a oportunidade de falar sobre política pública de saúde, de reforçar a importância do controle social, de a gente realmente buscar a participação nos conselhos municipais de saúde para levar a importância de falar sobre agenesia e outras questões, a importância de a população também ter esse entendimento, até para levar para o posto de saúde perto da casa dela essa questão: "Olha, tem uma pessoa que mora na minha rua. O agente comunitário de saúde já foi? Já fez o cadastro?". Isso é uma questão da sociedade, a gente precisa realmente começar a participar e trazer essa discussão de forma mais coordenada e com a participação das pessoas.

Eu acredito que a gente pode, sim, fazer o SUS ser melhor, ser um SUS inclusivo, mas para isso a questão da conscientização é extremamente importante. Como a Senadora falou, ter um dia é importante para o profissional de saúde fazer um evento também no posto de saúde, onde tem casos e, então, assim, conhecer para transformar. A gente precisa disso para realmente ter inclusão e a gente ter uma política pública que vá chegar ao cidadão, que é o mais importante.

Então, muito obrigada.

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

(Intervenção fora do microfone.)

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

A senhora pode falar o seu nome no microfone e fazer a sua pergunta? A gente vai deixar a senhora fazer para todo mundo entender.

A SRA. SILMA SOUZA COSTA (Para expor.) - Eu sou a Silma Souza Costa. Eu sou a mãe do Pedro Henrique. Ele tem agenesia de membros, tem síndrome de Down, TDAH e deficiência intelectual, só que, quando eu vou à rede pública, no SUS, meu filho só sai com o CID de síndrome de Down. Meu filho não é conhecido como uma pessoa que tem agenesia de membros. E ele faz acompanhamento no SUS, desde o dia em que ele nasceu. E, toda vez que eu peço um relatório médico, um laudo, só vem com o CID da síndrome de Down, só que ele é uma pessoa que tem outros CIDs.

Quando eu fui uma vez pleitear o Loas para o meu filho, foi negado. Foi feita uma junta médica, todo mundo: "Ele tem o quê?". Eu falei: "Ele tem deficiência física, que é agenesia de membros, tem síndrome de Down, TDAH e deficiência intelectual". Eles excluíram todas as outras deficiências, só botaram a síndrome de Down, e meu filho não conseguiu o benefício do INSS, porque a síndrome de Down não é uma deficiência que cause impossibilidade numa criança para receber um benefício, sendo que a renda *per capita* passou R\$50 e meu filho tem outros gastos, porque ele tem alergia

à leite, intolerância à lactose e a glúten. Então, ele não tem nenhum benefício por conta de que ele só tem a síndrome de Down.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Silma, você sabe como a gente vai resolver isso? No dia que de verdade a gente tiver avaliação biopsicossocial no país. No dia que a avaliação for implementada, as injustiças... É injusto o que aconteceu com você. Cinquenta reais só por causa da renda familiar? Acima do estabelecido por lei, de R\$50? Olhe as necessidades do seu filho, além da síndrome, ele vai precisar de prótese.

A SRA. SILMA SOUZA COSTA (*Fora do microfone.*) - Pois é.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Olhe as necessidades dessa criança!

A SRA. SILMA SOUZA COSTA (*Fora do microfone.*) - Só que o meu filho é invisível na sociedade, porque ele só tem a síndrome de Down.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Então, com certeza, Silma, com certeza, o seu testemunho, a sua história é a história de muitas famílias. Obrigada por ter compartilhado conosco a sua história, mas eu vou fazer um encaminhamento para você, sua defensora pública está aqui.

A SRA. SILMA SOUZA COSTA (*Fora do microfone.*) - Maravilhosa.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Você vai segurar depois, na mão dela, ver o que a gente pode fazer para resolver especificamente o seu caso, mas, ao ter falado dessa forma, você nos chama atenção de que muitas famílias estão passando por isso. Obrigada por ter compartilhado.

Pedro, está com você?

A SRA. SILMA SOUZA COSTA (*Fora do microfone.*) - Está aqui.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - É essa criança linda que está aí?

A SRA. SILMA SOUZA COSTA (*Fora do microfone.*) - Esse garoto aqui.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Pedro, vem cá para a gente te conhecer. Pedro, que menino lindo! Ele estava andando aqui no auditório, a gente estava vendo essa criança incrível, linda. Vem cá, Pedro, vem cá ver a tia! Vem!

Será que ele tem coragem de vir? Ai, que criança linda, gente!

Vem, Pedro! Deus do céu! Brasil, olha o Pedro. Olha a carinha de sapeca do Pedro1 (*Risos.*)

Vem cá, Pedro! Dá um abraço. Aqui, Pedro. Que lindo! Gente, vem cá, Pedro! Eu quero um beijo também. Vem cá, eu quero um beijo. Vem cá, Pedro! Olha você lá, Pedro. Olha lá, ele está se vendo na TV, gente. Vem, Pedro! Como é lindo! Gente do céu, e sapeca! E sapeca! Olha o cabelo! Pedro, você é lindo! Ai, meu Deus! Ele está se vendo na TV. Olha lá, Pedro. Olha lá. Lindo! (*Risos.*)

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS - Agora pronto! Descobriu-se na Globo!

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Pronto, ganhei um amigo! Encerra a audiência! Ganhei um amigo! (*Risos.*)

Obrigada, Pedro! Vai lá com a mãe.

Gente, ele tem agenesia de membros, tem Down.

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS - Ele está usando o colar do girassol.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Está usando o colar do girassol e está deixando a nossa audiência mais bonita hoje.

Lindo, Pedro, você!

Obrigada, mãe, pela participação, por ter ilustrado a nossa audiência. Obrigada. E seu filho é lindo. E a gente percebe que ele está muito feliz. Muito feliz. Obrigada.

Vamos ouvir agora Renan do Nascimento.

Renan, tem que fazer uma capivara para o Pedro agora também, tá?

O SR. RENAN DO NASCIMENTO BALZANI (Para expor.) - Pode deixar, Senadora. A gente vai começar a produzir com a ajuda da Paia, não é? Assim que for possível, vamos fabricar.

Começando aqui, queria agradecer, mais uma vez, a oportunidade de estar aqui no Senado com a Senadora, com a banca, de poder falar do nosso trabalho, da importância do dia da conscientização e de ampliar as políticas públicas para auxiliar, para melhorar a vida de todos nós, principalmente das pessoas com deficiência.

E, respondendo à pergunta, a arquitetura e o urbanismo vão conseguir auxiliar esse processo na medida em que a gente entende que a cidade e um edifício, urbanismo e questões edilícias indicam que a edificação e a cidade são organismos vivos, estão melhorando o tempo todo.

Então é uma necessidade nossa, por meio de políticas públicas e de políticas privadas também, entendendo que cada pessoa, na sua casa, na sua edificação e na parcela urbana que compete a cada um, cria situações que sejam adequadas para todas as pessoas, todos os corpos.

No caso da agenesia e corrimãos ou outras indicações para definição da cidade, da edificação, é importante que a gente entenda que toda obra arquitetônica urbana tem que ser feita a partir de normas, NBRs. E, para isso, eu indico, para quem tem interesse, que leia a NBR 9.050, uma norma extensa, extremamente detalhada, muito clara, justamente para permitir que, em algum momento, se alguém identificar a falta de acessibilidade, vincule isso à NBR, corrija o problema. E, se a NBR não conseguir resolver a questão, aí entra mais o debate, para que ela possa ser ampliada.

Hoje ela é tão extensa, tão detalhada que ela tem as suas divisões, desde o piso tátil, que a gente vê, para pessoas com deficiência visual, à questão do corrimão. Então é uma série de normas, indicações de medidas, que não compete aqui falar todas detalhadamente, mas é isso que permite a melhoria.

E, no caso dos aparelhos urbanos, desses aparelhos que vão permitir o uso da cidade, é a melhoria constante também, porque hoje, neste debate que a gente está tendo hoje, vai se ampliar a nossa percepção de como melhorar a vida das pessoas. Na medida em que a gente melhora, amplia, a gente vai visualizar outros problemas. Isso é que é o rico do nosso debate hoje.

Há 20 anos não se discutia porque não se conseguia resolver o problema de um degrau para um cadeirante. Hoje já é uma questão que a gente não pode passar sem debater. Agora a gente está tendo um novo debate e assim a coisa vai avançar. É assim que a gente pode auxiliar: urbanismo, arquitetos, engenheiros podem auxiliar no dia a dia, entendendo que é uma melhoria constante, que é uma luta constante para que as cidades sejam adequadas.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dr. Renan. Dr. Wallas...

O SR. WALLAS NUNES (Para expor.) - Quero, mais uma vez, agradecer à Senadora e a todos aqui da mesa e reforçar a importância da tecnologia, de como a tecnologia vai ajudar todos com agenesia de membros. É pensar que, com impressoras em casa, a pessoa consegue produzir uma ferramenta de baixo custo que ajuda a abrir uma embalagem, que ajuda a abrir um pote e, principalmente, personificar para cada pessoa, fazer a individualização, para a necessidade de suporte dela.

A tecnologia é a ferramenta com a qual a gente vai conseguir transformar, elevar, que vocês vão poder desenvolver, construir, deixar um legado e facilitar a vida de todos.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dr. Wallas. Nós vamos ouvir agora a Lauda para as suas considerações finais, agradecimentos.

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS (Para expor.) - Bom, primeiro, quero agradecer, Senadora, esta oportunidade. Eu chego sempre a uma audiência de um jeito e saio de outro, muito melhorada.

Quero fazer aqui um convite e, ao mesmo tempo, uma provocação. Eu quero provocar o Wallas e o Renan porque, nos dias 24, 25 e 26 de novembro, nós vamos realizar o VI Congresso Ibero-americano de Doenças Raras, cujo tema é "O Paciente na Ponta da Língua". Então, estão todos vocês convidados.

Eu gostaria muito que vocês estivessem lá com uma oficina, que eu acho que é extremamente importante. Nós vamos ter uma tenda gigante lá, de 1,8 m², a gente vai ter um espaço *kids*, vamos fazer o Natal antecipado das crianças com doenças raras. Não tem cobrança de inscrição, a gente está pedindo a doação de um brinquedo. Inclusive, o Instituto DNA Saúde está com a gente nessa parceria do congresso, também está dando um prêmio para um paciente adulto, o que eu acho que é extremamente importante. As inscrições estão abertas, não se cobra nada.

A gente tem, nesse espaço, oficinas, que eu acho que é uma interação fantástica para quem tiver interesse em aprender um pouco mais, conhecer um pouco mais e ver que é possível vocês produzirem, sim, o seu brinquedo, ajudarem na construção da sua prótese. E a gente está aberto.

O nosso Espaço Mundo Raro, que fica na 106, 107 Sul, está de portas abertas. Quando vocês quiserem nos visitar, fiquem à vontade. Será um prazer recebê-los.

Muito obrigada, Senadora.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Lauda, a gente tem que dizer para o Brasil - eu sou a Senadora da Lauda, aqui do DF - que logo nós vamos ter, no nosso DF - graças à militância, ao amor do Deputado Eduardo Pedrosa, da nossa Vice-Governadora Celina Leão, e da Senadora, ali por trás, brigando muito também -, o nosso primeiro centro de referência em doenças raras, que vai ser, gente, um exemplo para o Brasil. Vocês vão fazer parte disso também, com certeza. Então, aguarde, Brasília, aguarde!

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS - É uma busca desde 2016.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - É uma busca antiga, mas aguardem. Nós vamos entregar para Brasília e vai ser um modelo de política pública para o Brasil.

Obrigada, Lauda, por sua participação.

Dr. Ricardo, para as suas palavras finais. Não se esqueça de levar o nosso abraço para a Lelê. A Lelê vai ganhar uma capivara também, não vai? (*Risos.*) Eles adoraram a capivara.

(Intervenções fora do microfone.)

A SRA. LAUDA VIEIRA DOS SANTOS (*Fora do microfone.*) - As capivaras do Lago vão ficar com ciúmes.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Vão ficar. (*Risos.*)

O SR. RICARDO FABRIS PAULIN (Para expor.) - Eu queria agradecer a todos que estiveram aqui com a gente. Eu acho que o debate é o que faz com que a gente tenha visibilidade, com que a gente tenha hoje saído aqui com a condição de perceber o tanto que nós podemos contribuir em conjunto. Então, quero agradecer a essa mesa, agradecer essa oportunidade que a senhora nos deu e trago realmente o meu abraço caloroso a todos que estão aqui hoje e ter conhecido, foi um prazer enorme, a Amanda.

O dia a dia é essa luta, é essa vivência, é essa força, porque todos os dias a gente tem que trazer a conscientização não só da agenesia de membro, mas de todas as doenças raras, tá?

Muito obrigado.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dr. Ricardo. Dra. Amanda, para encerrar a sua fala.

A SRA. AMANDA CRISTINA RIBEIRO FERNANDES (Para expor.) - Eu gostaria de também agradecer a presença. Eu estava falando para o Dr. Ricardo: como que a gente não se conhecia? A gente estava aqui querendo trocar um monte de figurinhas já. (*Risos.*) Que bom que eu o conheci, assim como a toda a mesa.

Sobre a situação da Silma, eu amo o Pedrinho, ela sabe. A gente tem... Ele tem monitor na escola por ação da Defensoria, porque a gente faz muita ação de educação inclusiva, sobre as questões de saúde.

Em relação ao BPC, como o INSS é um órgão federal, é a Defensoria- Pública da União que atua, mas o que ela está falando não é só a vivência dela. A gente tem isso repetidamente. O BPC só é para situações de miserabilidade, o que não considera a vulnerabilidade de mães de pessoas com deficiência. Isso é um absurdo.

Eu mesma, às vezes, tenho brigas internas na Defensoria, porque eu falo que a Defensoria tem um patamar financeiro de atendimento. Eu falo que não pode ser considerado para pessoas com deficiência, porque uma mãe que tem três crianças autistas, como eu atendi, cinco salários mínimos, para ela, é tudo de terapia. Então, assim, a vulnerabilidade tem que ser revista de outra forma, e o BPC é da mesma forma. É sempre na luta, na justiça.

Aí, sempre falam assim: "Mas tem muita judicialização", porque é injusto. Então, assim, a gente judicializa porque são injustiças atrás das outras.

E gostaria só de encerrar também falando que acho que a senhora e a mesa devem ter visto, ontem, que teve uma explosão em Olinda, e duas pessoas faleceram, uma delas uma mulher com deficiência. Porque somos sempre nós, nesses eventos

catastróficos, explosões e acidentes... Ela ficou dez horas sob escombros. A gente não sabe qual foi o nível de sofrimento, mas era uma mulher cadeirante, um incêndio. A gente não tem um protocolo preparado para esses casos.

Então, assim, idosos e pessoas com deficiência estão sempre no olho do furacão da vulnerabilidade no momento em que era para ter a prioridade, no momento em que eram para ser os primeiros a serem socorridos, mas a gente não é nem nomeado. Onde é que a gente está nessas horas de socorro?

Então, assim, é importante também lembrar disso, Senadora, desses momentos em que nós precisamos ter uma prioridade efetiva na legislação. A gente precisa ter essa prioridade em momentos difíceis, em momentos de catástrofe, em momentos em que a gente precisa dar benefícios sociais, não pode ser só essa questão superficial.

Deixo aqui o meu agradecimento por participar, por conhecer vocês e que a gente continue nessa luta para que não aconteça o que aconteceu ontem em Olinda.

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - Obrigada, Dra. Amanda, muito obrigada. Estamos chegando ao final.

Larissa, do DF, escreveu o seguinte: "Iniciativa importante [projeto de lei] para visibilidade de PCD na sociedade. Sugiro que seja relacionada ao PL 34, de 2025, a inclusão e o teletrabalho para PCDs".

A gente encerra esta reunião, primeiramente, lamentando a morte de uma pessoa com deficiência e de todas as pessoas que foram machucadas e mortas naquele terrível acidente. Nós vamos ter de rever muita coisa no Brasil: arquitetura, urbanismo...

Quanto à violência doméstica, Dra. Amanda, somente em 2021, nós sancionamos uma lei segundo a qual, nos casos de violência doméstica, se a mulher tivesse deficiência, tinha que ser obrigado a constar isso. E a gente sabe que, na violência doméstica, as pessoas com deficiência são sempre vítimas - inclusive há violência sexual, a gente sabe disso. Então, a gente tem muito que avançar ainda.

A gente encerra este debate, nesta manhã, com uma certeza: vai ser dia 25 de agosto. As instituições aqui presentes respaldam que seja no dia 25. Com relação às pessoas que participaram *online*, nós tivemos só duas ou três perguntas sobre o dia 30, mas a gente tem como base legal também uma lei anterior no DF. Então, a gente respalda o dia 25.

A gente sai daqui com a certeza de que precisamos avançar nas campanhas de enfrentamento ao *bullying*, ao preconceito, na garantia de direitos, como o caso do Pedro.

Nós vamos te usar muito, Silma, muito a sua história. Sempre que precisarmos de um debate, vamos trazer o Pedrinho aqui para mostrar para os Senadores...

As deficiências múltiplas precisam ser colocadas no papel, não se podem limitar as necessidades de Pedro apenas à síndrome de Down, não se pode limitar. A gente vai ter que fazer este debate sério.

E que bom que você teve coragem, Silma, de trazer a sua história. E vamos, sempre que preciso, te buscar como exemplo a se trazer para esta Casa.

E a gente encerra. Esta é a Comissão que é o coração do Senado. As outras Comissões têm sua importância - quando eu falo isso, os outros Presidentes ficam todos com ciúme -, mas a Comissão que é o coração, que é a alma, a Comissão mais extraordinária do Senado é esta, todo mundo tem certeza disso, e que tem a Senadora mais bonita do Brasil presidindo.

O SR. WALLAS NUNES (*Fora do microfone.*) - E gosta de capivara...

A SRA. PRESIDENTE (Damares Alves. Bloco Parlamentar Aliança/REPUBLICANOS - DF) - E gosta de capivara. Entendeu o recado, não é, Doutor? Não é só para eles, não, eu também quero a minha.

Eu encerro agradecendo a participação de todos.

Não é fácil conduzir uma audiência com um tema tão delicado, com a leveza que a gente trouxe aqui hoje. A gente mostrou o problema, mas a gente mostrou também alegrias, respostas, nós mostramos que é possível ser feliz e ser dentista com a agnesia; que é possível a gente ter uma sociedade melhor, as tecnologias estão aí; que é possível ter política pública com base em números; que é possível o terceiro setor fazer a revolução que tem feito no DF.

E foi, assim... Não foi fácil, mas acho que a gente alcançou o objetivo.

E eu encerro com uma palavra não muito agradável. Eu quero me dirigir ao Brasil diverso que nós temos, de tanta desigualdade, mas quero me dirigir ao país de uma pluralidade cultural incrível. E eu quero falar diretamente aos povos tradicionais.

A minha fala é a seguinte: não é maldição, não é pecado, não é feitiço e não é castigo. As pessoas nascem desse jeito, porque elas precisam vir para deixar o nosso mundo mais bonito e mais completo.

Então meu recado, e eu sei do que eu estou falando: não é maldição, nem pecado, nem negligência dos pais, não é culpa dos pais, não é culpa da família, não é feitiço. São pessoas incríveis, como a Dra. Amanda e o Pedrinho, que estão aqui para fazer nosso mundo melhor.

Que Deus abençoe e que a gente possa caminhar na busca de políticas públicas, de conscientização, e transformando este país em um país cada vez mais acessível e inclusivo.

Muito obrigada pela participação de todos. *(Palmas.)*

(Iniciada às 9 horas e 39 minutos, a reunião é encerrada às 11 horas e 58 minutos.)